



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. The model shows the bones and joints of the hand, with a glowing orange and red area highlighting a specific joint, likely the thumb base. The text 'JAHRES BERICHT' is overlaid on this image in large, white, sans-serif capital letters.

# JAHRES BERICHT

# 2016

# INHALTSVERZEICHNIS

Editorial.....	Seite 5
Vielschichtiger Nutzen von SCQM für die Rheumatologie.....	Seite 6
Smartphone Applikationen für Patienten.....	Seite 8
Darstellung Appdaten im Patientenscoreboard.....	Seite 14
Wichtige Gesundheitsprobleme.....	Seite 16
Studie zur Fingerarthrose.....	Seite 18
Warnerypreis 2016.....	Seite 20
Forschungsprojekte.....	Seite 22
Grants.....	Seite 25
Sponsoren.....	Seite 26
Finanzen.....	Seite 28
Strategische und operative Organe.....	Seite 34
Publikationen und Projekte.....	Seite 38

## 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; Alexander Martin, Praxis Martin; Sigrid Lohmüller, Patientin; Myrtha Löhner, Patientin; Veronika Jäger, Universitätsspital Basel; Thomas Mutschler, MSD; Christian Lechtenböhmer, Universitätsspital Basel; Thomas Hügler, Universitätsspital Basel; Pascal Zufferey, CHUV Lausanne; Almut Scherer, SCQM.

Druck: Kromer Print AG, Unterer Haldenweg 12, 5600 Lenzburg. Auflage: 100 Ex.

© SCQM Foundation, Mai 2017

Der Jahresbericht kann online unter [www.scqm.ch](http://www.scqm.ch) oder bei der Geschäftsstelle SCQM Foundation, [info@scqm.ch](mailto:info@scqm.ch), bezogen werden.

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich,

+41 43 268 55 77, [info@scqm.ch](mailto:info@scqm.ch), [www.scqm.ch](http://www.scqm.ch)

# EDITORIAL



Sabine von Känel  
Geschäftsleitung SCQM Foundation

Das Geschäftsjahr 2016 stand ganz im Zeichen zweier Neuentwicklungen im SCQM. Einerseits konnten im ersten Quartal zwei Webapps für Patienten in Betrieb genommen werden und andererseits wurde der bisherige Komorbiditäten Fragebogen komplett überarbeitet. Beide Weiterentwicklungen dienen in erster Linie einer Verbesserung des Fallmanagements mittels SCQM.

Mit den Apps können die Patienten ihre Krankheitsaktivität, Medikamenteneinnahme (Basismedikamente, Steroide und NSAIDs) und Compliance zwischen den Arztkontrollen dokumentieren. Dieses Instrument eignet sich hauptsächlich für Patienten mit grösserer Fluktuation der Krankheitsaktivität. Aber auch Patienten mit stabilen Krankheitssymptomen, bei welchen die Kontrollen in längeren zeitlichen Abständen erfolgen, können von diesen Apps profitieren, da sie wie eine Art „Krankheitstagebuch“ verwendet werden können. Lesen Sie dazu mehr ab Seite 8.

Der neue Fragebogen für wichtige Gesundheitsprobleme erlaubt ein Erfassen klinisch bedeutsamer Ereignisse. In einer übersichtlichen Darstellung sieht der Arzt diese auf einen Blick. Ein Beispiel einer solchen Übersicht finden Sie auf Seite 17.

Auch 2016 haben unsere beiden Study Nurses diverse Praxen und Spitäler bei der Organisation von SCQM Visiten und beim Eintragen von Informationen in die Datenbank unterstützt. Insbesondere konnten sie vielerorts die Fragebogen zu den wichtigen Gesundheitsproblemen der Patienten aktualisieren,

wodurch die oben genannte Übersicht für den Arzt gewährleistet ist und mittelfristig wichtige Daten für Forschungsprojekte zur Sicherheit von Therapien zur Verfügung stehen. Anlässlich verschiedener Treffen konnten Study Nurses und Medizinische Praxisassistentinnen von Praxen und Spitälern in der Nutzung von Planungsinstrumenten und der Dateneingabe geschult werden.

Von der regen Forschungstätigkeit mit den anonymisierten Registerdaten zeugen der Bericht über eine Studie zur Fingerarthrose auf Seite 18, die Studienzusammenfassungen auf Seite 22 und die Publikationsliste ab Seite 38. Wir möchten vor allem auch junge Rheumatologen anregen, den wertvollen Datenschatz für ihre Forschungsaktivitäten zu nutzen. Das SCQM Statistikerteam leistet dabei kompetente statistische Unterstützung.

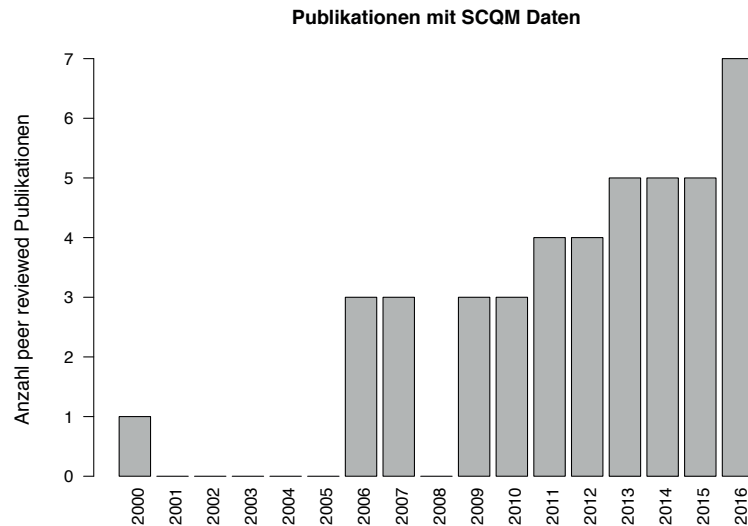
Die verschiedenen Beiträge sind in deren Originalsprache abgedruckt.

Ich wünsche Ihnen eine unterhaltsame Lektüre.



# VIELSCHICHTIGER NUTZEN VON SCQM FÜR DIE RHEUMATOLOGIE

Dr. med. Adrian Forster  
Stiftungsratspräsident, SCQM Foundation  
Kantonsspital Winterthur



Die grosse Bedeutung von SCQM als Mess-Verbesserungs-System zur Optimierung der Behandlung der daran teilnehmenden Patienten ist unbestritten. Insbesondere stellt die dadurch gesteuerte medikamentöse „Krankheitstiteration“ ein wertvolles Therapiekonzept für den behandelnden Rheumatologen dar, das sich längst zu einem Paradigma der medikamentösen Behandlung etabliert hat. Andererseits ist SCQM auch für die Patienten als Kollektiv von hohem Nutzen, indem die mittels der Datenbank gewonnenen und den praktizierenden Rheumatologen zur Verfügung gestellten Forschungsergebnisse helfen, die Behandlung der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sukzessive zu verbessern. Die Daten von SCQM sind im Vergleich zu anderen Registern besonders wertvoll, weil sie „Clinical Practice“ nicht nur von Zentrumsspitalern, sondern auch von Praxen widerspiegeln.

SCQM ist aber auch wichtig für die Reputation der Rheumatologie als ein Fachgebiet, das sich im Krankheitsmanagement der Qualitätsmessung verpflichtet, das eine kontinuierliche und breit bis in die Praxen abgestützte Forschung betreibt und das mit deren Resultaten evidenzbasiert klinisch arbeitet. In der ambulanten ärztlichen Leistungserbringung werden Qualitätssicherungsmaßnahmen zunehmend gefordert. Unter anderem ist dazu die Schweizerische Akademie für Qualität in der Medizin (SAQM) als ärzteigene Organisation geschaffen worden. Deren Anliegen kommt SCQM als Qualitätssicherungsinstrument bestens entgegen und zwar auf mehreren Ebenen. Qualitätssicherung wird in der Praxis mehr und mehr obligatorisch werden. Dafür sind die Schweizer Rheumatologen mit SCQM bestens gerüstet.

Als Zeichen einer grossen Forschungsaktivität nimmt die Zahl der mit SCQM-Daten gemachten Publikationen sukzessive zu

(Abb.). SCQM ermöglicht als Forschungsplattform, mit angemessenem Aufwand fruchtbar wissenschaftlich zu arbeiten. Insbesondere müssen dabei im Gegensatz zu anderen Sparten der klinischen Forschung die Daten nicht erst akquiriert, sondern lediglich extrahiert und aufbereitet werden. Auch unterstützt das SCQM die Forschenden bei Bedarf mit Statistikleistungen und erlaubt dank der Biobank einen Einstieg in die Grundlagenforschung. SCQM kann so Forscherkarrieren erleichtern und ermöglichen mit unter anderem einem Habilitieren. Diese Attraktivierung des Fachgebiets hilft, junge Kollegen für die Weiterbildung in Rheumatologie zu gewinnen. Angesichts der aktuellen Nachwuchsprobleme gewinnt diese Funktion von SCQM natürlich an Bedeutung.

# SMARTPHONE APPLIKATIONEN FÜR PATIENTEN

## Überblick und Bilanz nach einem Jahr Laufzeit

Dank der Apps COMPASS II und iDialog *monthly* können seit 2016 SCQM-Patienten ihre Krankheitsaktivität, Compliance und Medikamenteneinnahme zwischen den Arztvisiten selbst dokumentieren.



### COMPASS II

(Randomisierte Studie mit 3 Forschungsarmen)

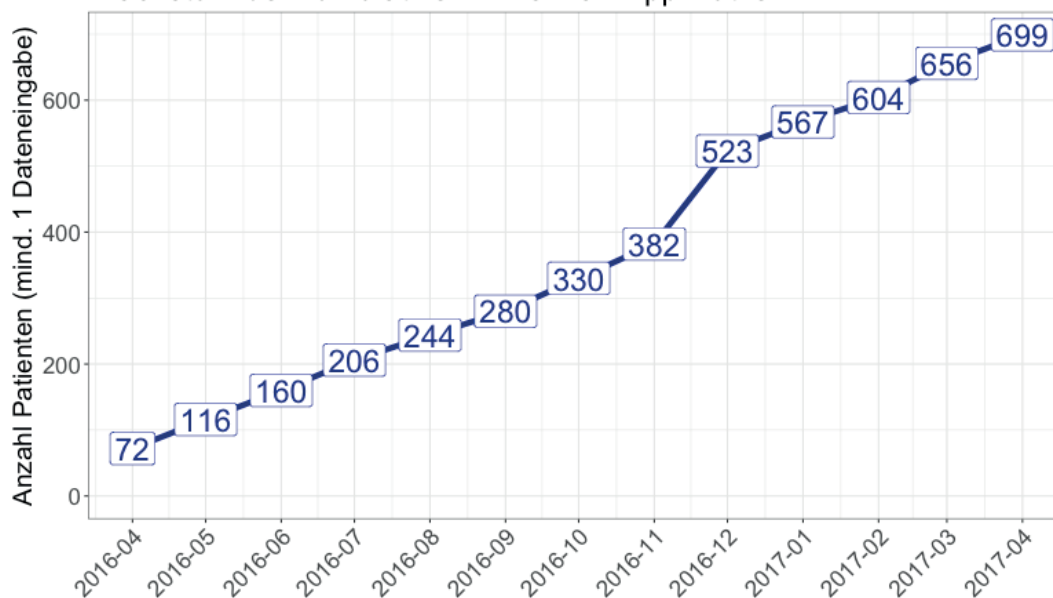
- Erfassung Krankheitsaktivität mittels Rapid 3
  - Compliance
  - Steroideinnahme ( $\emptyset$  mg / Tag / letzte 7 Tage)
  - Wettereinfluss (Erfassen der PLZ des Aufenthaltsortes)
  - Arbeitsunfähigkeit
  - Frequenz der Erhebung: 1 Mal pro Woche mit Reminder
- Erfassung Krankheitsaktivität mittels
    - RADAI (bei RA)
    - BASDAI (axSpA)
    - Fragen zu Schmerz + Hautbefall (PsA)
  - Compliance DMARDS
  - Steroideinnahme ( $\emptyset$  mg / Tag / letzte 7 Tage)
  - NSAR Einnahme (Brand, Dosierung, Intervall)
  - Frequenz der Erhebung: 1 Mal pro Monat mit Reminder



### Vergleich von Inhalt und Befragungsfrequenz der beiden Patientenapps

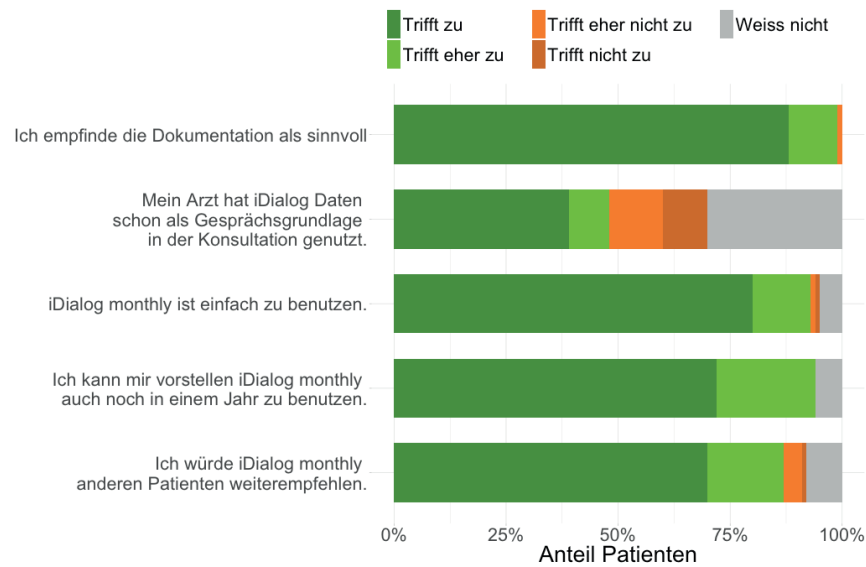
Bereits 700 Patienten aus 73 verschiedenen Institutionen (siehe auch Abbildung «Wachstum der kumulativen Anzahl an App Nutzern in einem Jahr») benutzten die Apps. Dies entspricht 10% der aktiven SCQM-Patienten. Die Retention der App-Nutzung liegt bisher bei 60% - 80%; das heisst, die Patienten bleiben in der Regel dabei. Vorgesehen ist, dass Benutzer von COMPASS II wöchentlich und von iDialog *monthly* monatlich eingeben, erinnert werden sie per SMS. COMPASS II Benutzer geben im Schnitt alle 15 Tage und iDialog *monthly* Benutzer alle 31 Tage ein.

### Wachstum der kumulativen Anzahl an App Nutzern



Bei einer Befragung von 100 iDialog *monthly* Benutzern gaben 88% der Patienten an, dass sie es sinnvoll finden, ihre Krankheitsaktivität und Medikamenteneinnahme zu dokumentieren und diese Informationen ihrem Arzt zur Verfügung zu stellen. Insgesamt wurden 230 iDialog *monthly* Benutzer angeschrieben. Weitere Informationen zu der Befragung finden Sie auf Seite 10. Die mittels App eingegebenen Daten werden im SCQM Scoreboard für den Rheumatologen abgebildet. Eine Erläuterung der im Scoreboard dargestellten App-Daten finden Sie auf Seite 14.





Resultate der Befragung von 100 iDialog *monthly* Benutzern

## Interview mit App Benutzerinnen

Frau Löhner, Sie sind von einer Rheumatoiden Arthritis betroffen und dokumentieren Ihre Krankheit bereits seit einigen Monaten mittels der iDialog *monthly* App. Mit welchen Argumenten hat Sie Ihr Arzt überzeugt, die App zu nutzen?

Ich bin bei zwei verschiedenen Rheumatologen (Praxis und Spital) in Behandlung. Der Rheumatologe hat mich darauf aufmerksam gemacht, dass beide mittels dieser Datenaufzeichnung jeweils auf dem neusten Stand über meinen Krankheitsverlauf sind. Ich zeige ihnen dazu die Kurve auf meinem Handy. Ich finde die App super!

Glauben Sie, dass Sie und Ihr Arzt mit diesen Daten ein umfassenderes Bild von der Aktivität Ihrer Krankheit erhalten?

Nachdem bereits bei einigen Therapien die Wirkung nach einer gewissen Zeit nachgelassen hat, wurde mir vor knapp zwei Jahren Xeljanz verschrieben. Für eine bessere Wirkung musste die Dosierung nach oben angepasst werden. Mittels der App Daten kann nun genau überprüft werden, ob die Therapie anschlägt. Mein Arzt hat mir gesagt, dass ich die Dosierung von Xeljanz reduzieren kann, wenn es mir länger gut geht. Dank der Darstellung der Krankheitsaktivität in der App kann ich nun sehr gut sehen, wann ich wieder die volle Dosis nehmen soll.

Finden Sie die Erinnerungen an die Dateneingabe mittels SMS sinnvoll? Oder fühlen Sie sich belästigt, weil Sie damit immer wieder an Ihre Krankheit erinnert werden?

Ich finde die Erinnerungs-SMS sehr gut. Ich beantworte die Fragen immer gleich sofort nach dem Eingang der SMS.

Wissen Sie, dass Sie auch unabhängig von den SMS mit der App Ihre Daten erfassen können?

Nein, das habe ich nicht gewusst. Ich werde das aber in Zukunft nutzen, wenn es mir gerade nicht so gut geht.

Hat sich bei Ihren Arztkontrollen etwas verändert gegenüber früher? (z.B. weniger engmaschige Termine? Bessere Diskussionsgrundlage? Therapieanpassungen wegen der Daten aus der App?)

Bisher hat sich betreffend Arzttermine nichts verändert. Ich gehe weiterhin alle drei Monate in die Kontrolle. Ich finde die App genial und bespreche die Resultate mit meinem Rheumatologen.

Loggen Sie sich manchmal in die SCQM Datenbank ein, um sich Ihre Grafik über Ihre Krankheitsaktivität und Medikamenteneinnahme anzusehen?

Die Grafik wird vor allem von meinen Ärzten genutzt. Sie haben beide Zugriff zu meinen SCQM Daten. Damit sind beide immer bestens informiert über meine Krankheitsaktivität und ich habe das Gefühl bestens aufgehoben zu sein bei beiden Ärzten.

Frau Lohmüller, Sie nutzen gemäss Ihren Angaben die COMPASS II App bereits seit rund einem Jahr, um Ihre Rheumatoide Arthritis zu beobachten. Was ist Ihre Motivation diese Patienten App zu nutzen?

Es ist für mich eine gute Möglichkeit, meinen Krankheitsverlauf zu dokumentieren und auch nach längerer Zeit einsehen zu können. Auch ist es gut zu wissen, dass der behandelnde Rheumatologe bei einem Besuch über meine Befindlichkeit zwischen den einzelnen Terminen informiert ist und aufgrund dieser Informationen evtl. die Medikation anpassen kann.

Eine weitere Motivation ist zu erfahren, ob die subjektiv empfundene Wetterfühligkeit sich auch wissenschaftlich belegen lässt.

Über die App erhalten Sie einmal wöchentlich eine Erinnerung zum Ausfüllen des Fragebogens. Reagieren Sie immer auf diese Erinnerung, oder geben Sie die Daten unabhängig von diesen Erinnerungen ein?

Ich gab die Daten bisher immer ohne Reminder ein.

Haben Sie vor der Nutzung der App den Verlauf Ihrer Krankheit dokumentiert?

Ja, ich habe in meinem Kalender in Stichworten, festgehalten wie es mir ging, dies aber nicht regelmässig.

Die COMPASS II App Datenerfassung erfolgt für eine Studie. Hat Sie ihr Arzt über die Ziele dieser Studie informiert?

Mein Arzt hat mich ausführlich über die Studie und deren Ziele informiert.

Somit war Ihnen bewusst, dass die Studie eine Randomisierung enthält, wodurch die Patienten, die die App nutzen, automatisch, ohne Einfluss des Arztes oder des Patienten in 3 Studienarme eingeteilt werden. (Siehe Bericht V. Jäger). Wissen Sie, in welchem Studienarm Sie sind?

Ja, ich weiss, dass ich in den Studienarm ohne Verblindung eingeteilt wurde, damit können mein Arzt und ich meine Daten sehen.

Denken Sie, dass Sie Ihre Daten auch regelmässig eingeben würden, wenn Sie dem Studienarm zugeteilt worden wären, in welchem weder Sie noch Ihr Arzt Daten sehen könnten?

Ich wusste ja vor meiner Einwilligung nicht, welchem Arm der Studie ich zugewiesen würde. Trotzdem hätte ich auf jeden Fall der Teilnahme zugestimmt.

Besprechen Sie die App Daten mit Ihrem Rheumatologen?

Ja, wir besprechen, ob ich seit dem letzten Besuch eine Aktivität des Rheumas verspürt habe, dazu schauen wir uns auch die Kurve der App Daten an. Besonders auffällige Beeinträchtigungen oder schmerzende Stellen werden mit Ultraschall untersucht.

Auch über die bestehende Medikation wird gesprochen. In meinem Fall konnte das Cortison ausgeschlichen werden.

Mittels COMPASS II sollen Erkenntnisse gewonnen werden über den Einfluss des Wetters auf die Krankheitsaktivität. Was sind Ihre Erfahrungen mit dem Wettereinfluss auf Ihre Krankheit?

Ein oder zwei Tage vor einem Wetterwechsel, z.B. vor Regen oder Kälte habe ich starke Befindlichkeitsstörungen, d.h. ein Ziehen in Sehnen und Muskeln und z.T. auch in einigen Gelenken. Ich glaube, dass Kälte und Nässe einen krankheitsfördernden Einfluss auf Rheuma haben.

Nebst der App Dateneingabe werden Sie in grösseren zeitlichen Abständen aufgefordert, einen umfangreicheren SCQM Patientenfragebogen auszufüllen. Hat Ihre Bereitschaft, diesen auszufüllen mit der Nutzung der COMPASS II App abgenommen?

Ich fülle diese Fragebogen weiter aus, weil ich möchte, dass die SCQM Studie weitergeführt wird. Vielleicht haben Neuerkrankte bessere Chancen, ihre Rheumaerkrankung schneller in den Griff zu bekommen, wenn neue Erkenntnisse der Wissenschaft das Rheumathema besser erhellen könnten.

Abschliessend danken wir Frau Lohmüller und Frau Löhner ganz herzlich für die Interviews und ihre Bereitschaft, am SCQM teilzunehmen. Die Interviews wurden von Sabine von Känel geführt.

## Bericht der App Entwickler

### COmPASS II - Patient's self-monitoring of disease activity of rheumatic diseases via WebApp

The management of patients with rheumatic diseases is guided in part by the medical history at each clinic visit. However patients often find it difficult to accurately remember the course of their symptoms between appointments. Regular WebApp-based patients' self-monitoring of disease activity (with or without feedback to the rheumatologist) between clinic visits might provide an innovative and feasible improvement.

Patient involvement and shared decision-making is not only recommended by EULAR, but also preferred by most patients. Patient reported outcome measures (PROs) are increasingly recognized for their value in providing the patients' perspective on their health and quality of life. The use of PROs in clinical practice is recommended by EULAR for disease monitoring. The Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID3) is a PRO tool that allows rheumatic disease activity self-assessment by the patient. Due to its sensitivity to change and ability to discriminate between disease activity states the RAPID3 is recommended by the ACR for use in daily clinical practice. Additionally, the RAPID3 takes only 1.5 minutes to complete.

The COmPASS I study demonstrated that with rheumatoid arthritis (RA) patients can reliably self-assess their disease activity by means of the WebApp-administered RAPID3. Interestingly, the patients' assessed disease activity fluctuated considerably in between rheumatologists visits.

Following up on this, the WebApp of the COmPASS II study was embedded into SCQM in February 2016 with the following main aims:

- To assess whether continuous self-monitoring of the disease by patients optimises disease management and outcome in rheumatic diseases,
- To assess magnitude of fluctuation of disease activity between clinic visits,
- To assess the impact of weather on the disease activity, also taking into account the patients' own "sensation" about meteorosensitivity.

At inclusion into COmPASS II the patients are randomised by SCQM into 3 arms. In arm 1 both patients and rheumatologists have access to self-assessed disease activity over time – the patients directly via the WebApp and the rheumatologists via SCQM. In arm 2 only the patients are displayed the disease activity chart; in arm 3 neither the patient nor the rheumatologist sees the recorded disease activity data. Regardless of the arm, the rheumatologists always benefits from the recorded corticosteroid dosage as well as the therapy compliance. Patients are encouraged to use the WebApp weekly; in case they forget this, the patients receive a reminder via text message.

The COmPASS II WebApp went online in February 2016. By beginning of May 2017, more than 300 patients were enrolled of

which 67% used the WebApp; 80% of contributing patients filled in the questionnaires for longer than a month, the longest follow-up was 14.5 months. Patients' feedback included "The COmPASS II WebApp is so easy to use. It doesn't even take me 2 min." and "Now my rheumatologist sees how I was since the last appointment instead of me trying to remember how I was half a year ago.". After 6 months of WebApp usage, patients rated the user-friendliness/usability of the WebApp as very positive and indicated that they felt a benefit in terms of patient physician communication.

In summary, the COmPASS II WebApp offers a PRO that is recommended by ACR and EULAR. Inclusion of a patient takes 2 minutes. Patients and physicians may benefit from an enhanced communication and optimized care. The data collected will deliver unique scientific results.

Veronika Jäger  
Statistikerin  
Rheumaklinik Universitätsspital Basel



Screenshot COmPASS II

### iDialog *monthly* – Eine Koproduktion von SCQM und MSD

Am Anfang dieses Projekts stand das Feedback mehrerer Rheumatologen, es sei manchmal schwierig mit Patienten mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen in regelmässigem Dialog zu bleiben. Oft höre der Arzt Monate lang nichts von seinen Patienten, speziell bei subkutaner Therapie und wenn es dem Patienten gut gehe.

Wir fragten uns also, ob es eine Möglichkeit gäbe den Gesundheitszustand von Patienten mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen wie Rheumatoide Arthritis, axiale Spondyloarthritis oder Psoriasisarthritis auch ausserhalb der Sprechstunden im Blick zu behalten. Die interaktive Computertechnologie in Form einer App bot sich als Lösung an. Es war uns aber auch klar, dass wir zur Realisierung einer Patienten-App unbedingt die Expertise und die Partnerschaft mit der SCQM Stiftung suchen möchten.

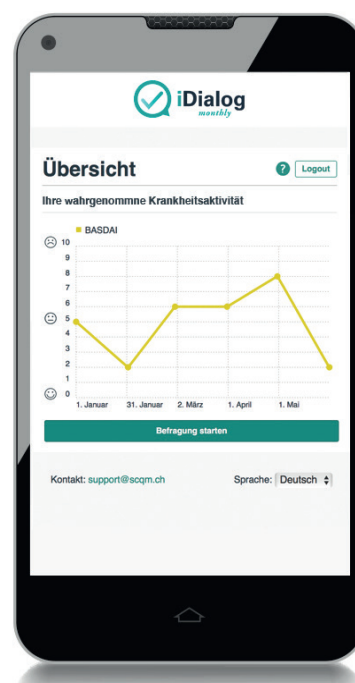
Gemeinsam haben SCQM und MSD dann die Entwicklung der Plattform iDialog *monthly* in Angriff genommen. In einer gemeinsamen Arbeitsgruppe, mit den Experten PD Dr. med. Adrian Ciurea, Prof. Dr. med. Axel Finckh und Dr. med. Thomas Lehmann, haben wir in einer beispielhaften Zusammenarbeit eine digitale, schnelle und zielgerichtete Lösung gestaltet. Entstanden ist iDialog *monthly*, eine mobile Plattform für Arzt und Patienten, die einen monatlichen Überblick über den Therapieverlauf und die Medikamentenanwendung geben kann.

iDialog *monthly* hilft also den Therapieverlauf engmaschig im Blick zu halten. Die App soll die Kommunikation zwischen Arzt und Patient erleichtern und die Möglichkeit eröffnen den Patienten stärker in die Planung, Durchführung und Evaluierung ihrer Therapie einzubeziehen.

Die Zusammenarbeit zwischen SCQM und MSD bei der Gestaltung und beim Durchführen von iDialog *monthly* wird mir immer als einzigartig und beispielhaft in Erinnerung bleiben. Mit den klaren Zielen vor Augen, das Monitoring des Therapieverlaufs und den Dialog zwischen Arzt und Patient zu verbessern, haben wir in einer offenen und inspirierten Atmosphäre ein innovatives digitales Werkzeug geschaffen und erfolgreich implementiert.

Dr. sc. nat. Thomas Mutschler  
Stakeholder Manager Rheumatology  
MSD Merck Sharp & Dohme AG

© MSD Merck Sharp & Dohme AG, Luzern, Schweiz. Alle Rechte vorbehalten. RHEU-1206283-0005, erstellt Mai 2017

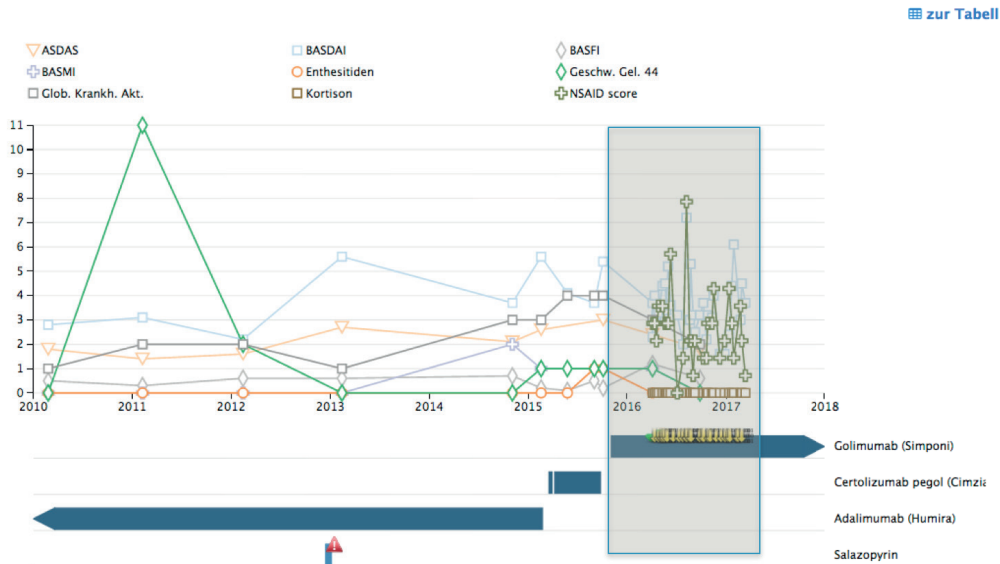


Screenshot iDialog *monthly*

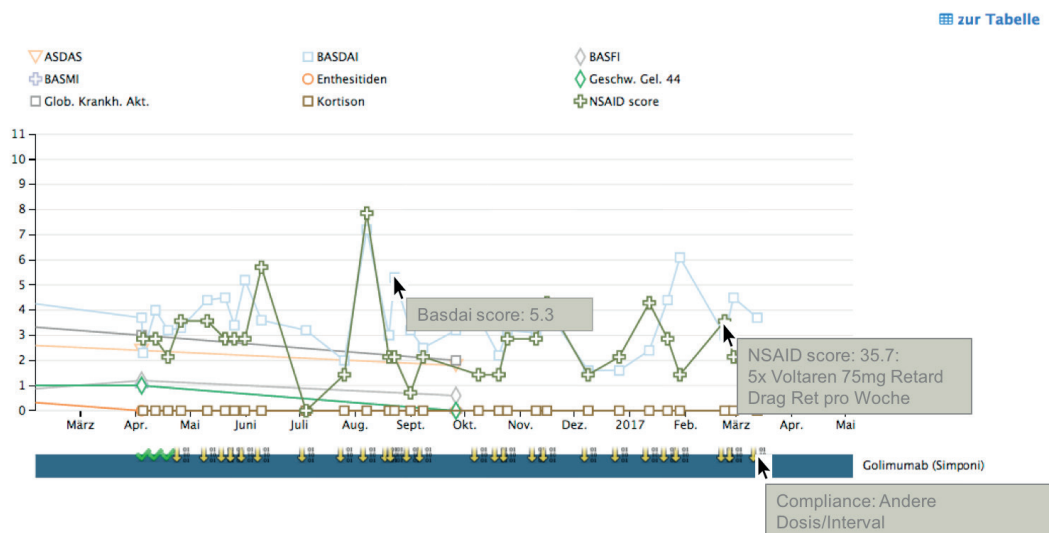
# APP DATEN IM PATIENTENSOREBOARD

Für jeden Patienten gibt es in der Online-Datenbank ein Scoreboard und eine Grafik mit den wichtigsten Informationen über die Krankheitsentwicklung und Therapie seit Einschluss in das SCQM Register.

Bei Patienten, deren Krankheitsaktivität bereits seit mehreren Jahren im SCQM Register dokumentiert wird, kann die Scoreboard Grafik aufgrund der vielen Datenpunkte etwas unübersichtlich werden, besonders wenn auch noch Daten aus einer Patienten App hinzukommen. Das Scoreboard kann dann so aussehen:



Aufgrund dessen wurde eine spezielle Zoomfunktion für das Scoreboard entwickelt, welche es dem Arzt erlaubt, den Bereich der Grafik, der besonders interessiert, heranzuzoomen. Damit wird die Benutzerfreundlichkeit erheblich verbessert. Durch das Auswählen des gewünschten Bereiches mit der Maus wird die Zone grau eingefärbt. Lässt man den Zeiger los, erscheint der gezoomte Bereich:



Die Zeitachse von ganzen Jahren (siehe Abbildung 1) hat im eingezoomten Bereich zu Monaten gewechselt. Nun können genauere Informationen gelesen werden. Der NSAID Score gibt an, wieviel nicht steroidale Antirheumatika der Patient durchschnittlich pro Woche eingenommen hat. Auch die Menge Kortison, die der Patient einnahm, kann abgelesen werden. Diese Informationen zusammen mit dem BASDAI Score geben dem Arzt wichtige Hinweise für die Krankheitsaktivität zwischen den Arztvisiten. Die gelben Pfeile beim Medikament Golimumab (Simponi) bedeuten, dass der Patient die Dosis oder das Intervall der Einnahme angepasst hat. Fährt man mit der Maus über die einzelnen Datenpunkte, erhält man nähere Information zum Score oder zur Dosis/Intervall.

Ein Doppelklick mit der linken Maustaste führt zurück zur Vollansicht des Scoreboards.



# WICHTIGE GESUNDHEITSPROBLEME

Dr. med. Alexander Martin  
Rheumapraxis Liestal  
Mitglied Arbeitsgruppe «Entwicklung  
Gesundheitsfragebogen»



**Gesundheitsprobleme**

Für die Forschung sind auch «Nein»-Antworten wichtig. Bitte beantworten Sie daher alle Kategorien mit «ja»/«nein»/«unbekannt». Viele Gesundheitsprobleme können mehreren Kategorien zugeordnet werden. Wir bitten Sie jedoch, jedes Gesundheitsproblem nur einmal zu erfassen und zwar in der Kategorie, die für Sie am besten passt.

Kategorie		
Infektionen und Infestationen	Nein	Hinzufügen Unbekannt
☐ Herz-Kreislauf-Ereignisse und -Erkrankungen	Februar 2013: Arterielle Hypertonie	Hinzufügen
☐ Hautprobleme, Allergien oder Arzneimittelreaktionen	Juli 2008: Psoriasis 2009: Diclofenac, Diprophos Unverträglichkeit	Hinzufügen
Stoffwechselprobleme (Diabetes, Schilddrüsenerkrankung usw.)	Nein	Hinzufügen Unbekannt
☐ Krebs und Tumore	28.05.2014: MALT-Lymphom	Hinzufügen
☐ Rheumatische Komorbiditäten und Operationen	Juni 2008: Mikrodiskektomie August 2008: Lumboradikuläres Schmerzsyndrom Juli 2011: Osteoporose November 2013: Fraktur Metatarsale V bds	Hinzufügen
Hämatologische oder immunologische Probleme	Nein	Hinzufügen Unbekannt
☐ Lungen-, Verdauungstrakt- oder Urogenitalprobleme	Januar 2008: Sigmaresektion bei Divertikulose	Hinzufügen
Augen- und Ohrenerkrankungen	Nein	Hinzufügen Unbekannt
Neurologische oder psychiatrische Probleme	Nein	Hinzufügen Unbekannt
Schwangerschaft und sexualitätsbezogene Probleme	Nein	Hinzufügen Unbekannt

Weiter    Abbrechen

Beispiel der erfassten Gesundheitsprobleme eines Patienten. Jedes Ereignis kann mit Detailangaben ergänzt werden. Die Eingabemaske dient gleichzeitig der Übersicht über die bestehenden Daten.

**Erfahrungsbericht von Dr. med. Alexander Martin**

Seit Ende August 2016 beinhaltet das SCQM Register eine Rubrik „Gesundheitsprobleme“.  
Ich habe selbst mit anderen Kollegen zusammen an der Erarbeitung dieser Rubrik mitgewirkt. Motivation dazu war, einen besseren Überblick über die Komorbidität unserer in der SCQM Datenbank eingeschlossenen Patienten zu gewinnen. Der bisherige Komorbiditäts-Fragebogen war eher rudimentär und erlaubte keine Rückschlüsse auf die genaue Art der Begleiterkrankungen.

Bei der Entwicklung des neuen Komorbidität-Fragebogens musste darauf geachtet werden, dass die Eingaben einfach zu machen sind und nicht zu viel Zeit beanspruchen, dass aber Ergänzungen jederzeit möglich sind. Der ausführende Arzt wird nun durch eine Liste von 11 Organsystemen geführt und kann nur angeben, ob im entsprechenden Gebiet eine Pathologie vorliegt oder nicht. Falls ja, kann er eine Erkrankung hinzufügen und zu dieser mehr oder weniger detaillierte Angaben machen. Diese Angaben können auch zu einem späteren Zeitpunkt ergänzt werden.

Meine bisherigen Erfahrungen mit dem neuen Fragebogen zur Komorbidität sind gut. In recht kurzer Zeit kann ich zusammen mit dem Patienten seine verschiedenen zusätzlichen medizinischen Probleme durchgehen und die relevanten Angaben ins SCQM eintragen. Dies gibt auch die Gelegenheit, anlässlich einer Jahres- oder Zwischenkontrolle sich Rechenschaft über die weiteren Gesundheitsprobleme des Patienten zu machen. In weiterer Zukunft wäre natürlich zu hoffen, dass im Rahmen von e-health Einträge in den elektronischen Krankengeschichten direkt ins SCQM-Register importiert werden könnten. Bis dahin bietet die aktuelle Komorbiditäts-Tabelle einen guten Kompromiss zwischen Einfachheit und Vollständigkeit.

**Zusätzliche Infos**

Bei medikamentenassoziierten Gesundheitsproblemen kann der Arzt bei der Erfassung angeben, ob er eine Nebenwirkungsmeldung (UAW) machen möchte. In dem Fall bereitet das System eine UAW-Meldung vor, in der alle schon im SCQM vorhandenen Angaben vorausgefüllt sind. Der Arzt kann die Angaben ergänzen und das verdächtige Medikament angeben. Die Meldungen werden vom SCQM via die Herstellerfirmen an Swissmedic weitergeleitet.

Die Menge an Daten, die in den 9 Monaten seit Start des neuen Fragebogens eingegeben wurden, ist eindrucklich. Bei 85% der Patienten, bei denen seit September 2016 eine Visite stattgefunden hat, wurde der Fragebogen ausgefüllt. 85% davon vollständig. Das heisst, es gab zu jeder Überkategorie entweder ein Ereignis oder die Angabe, dass kein Gesundheitsproblem dieser Kategorie vorliegt.

Wir danken der Arbeitsgruppe Gesundheitsfragebogen (siehe Seite 37) für ihren Einsatz!



Prakt. med. Christian Lechtenböhrer  
Universitätsspital Basel



PD Dr. med. Dr. phil Thomas Hügler  
Oberarzt für Rheumatologie, Universi-  
tätsspital Basel

# STUDIE ZUR FINGER- ARTHROSE

## SCQM Studie: Radiologic Progression of Distal Interphalangeal Joint (DIP) Osteoarthritis Assessed in a Large Rheumatoid Arthritis Cohort

### Zu den Personen

Prakt. med. Christian Lechtenböhmer hat diese Arbeit unter der Leitung von Thomas Hügler im Rahmen seiner Dissertation an der Abteilung Rheumatologie des Universitätsspitals Basel durchgeführt. Seit 2017 arbeitet er als Assistenzarzt in der Abteilung Radiologie, ebenfalls am Universitätsspital Basel.

PD Dr. med. Dr. phil Thomas Hügler ist aktuell Oberarzt für Rheumatologie am Universitätsspital Basel und Leiter der Abteilung Rheumatologie an der Schmerzambulanz Basel.

Prof. Ulrich Walker, Veronika Jäger und Prof. Diego Kyburz waren aktiv bei der Planung und Durchführung dieser Arbeit beteiligt.

### Einleitung

Die Fingergelenksarthrose ist eine sehr weitverbreitete Erkrankung der Fingerend- und Mittelgelenke, die überwiegend bei Frauen nach der Menopause auftritt. Sie gilt als unabhängig von der rheumatoiden Arthritis (RA), kann aber ebenfalls erosiv und deformierend verlaufen. Als Ursache stehen metabolische Störungen wie die Hypercholesterolemie und genetische Faktoren im Vordergrund. Die mechanische Belastung spielt ebenfalls eine Rolle.

Der radiologische Verlauf hat verschiedene Phasen. Es kommt zur Ausbildung von Osteo- und Enthesiophyten, zur Gelenkspaltverschmälerung und zu Erosionen. Andererseits können auch Phasen der radiologischen Konsolidation beobachtet werden. Nicht selten verläuft die Fingerarthrose aber rasch progredient und führt zur Gelenkversteifung und Gelenkzerstörung.

Bislang gibt es im Gegensatz zur RA keine etablierte krankheitsmodifizierende Behandlung der Fingerarthrose. Vor kurzem konnte jedoch gezeigt werden, dass bei entzündeten Gelenken die TNF Blocker Etanercept und Adalimumab die strukturelle Progression über ein Jahr vermindern können.

Aufgrund der guten radiologischen und klinischen Charakterisierung der Patienten in der SCQM Kohorte bietet es sich an, längerfristige radiologische Verläufe der Fingerarthrose zu beobachten und den Einfluss von RA Behandlungen zu untersuchen.

### Fragestellung

In dieser Studie sollte zunächst untersucht werden, wie viele RA Patienten an einer Fingerarthrose leiden und wie sich diese radiologisch über die Zeit verhält. In einem zweiten Schritt sollte geklärt werden, welche Faktoren die Fingerarthrose positiv oder negativ beeinflussen (z.B. Aktivität der RA, Alter, Geschlecht, Rauchen oder BMI). Zuletzt war das Ziel dieser Studie den Einfluss von Basistherapeutika, Steroiden und Biologika auf das radiologische Fortschreiten zu überprüfen.

### Hypothese

Unsere Hypothese lautete, dass die RA-Aktivität nicht den Verlauf der Fingerarthrose beeinflusst, dass aber analog zu kleineren Untersuchungen Antirheumatika inklusive Biologika den radiologischen Verlauf der Arthrose bremsen können.

### Durchführung

Die grösste Herausforderung dieser Studie war die radiologische Befundung der DIP Gelenke. Hierfür wurde ein modifizierter Kellgren Lawrence (K&L) Score gewählt und es wurden Erosionen untersucht. Wir haben verblindet Röntgenbilder der Hände von 1988 Patienten mit RA befundet. Insgesamt wurden 15'904 DIP Gelenke radiologisch beurteilt.

### Ergebnisse

Bei 60% der RA Patienten konnte eine Fingerarthrose nachgewiesen werden (definiert als K&L score  $\geq 2$  an mindestens einem Gelenk). Zunächst wurden die Baseline Charakteristika der Patienten mit und ohne Fingerarthrose untersucht. Hierbei konnten wir keine Unterschiede hinsichtlich der Rheumaaktivität feststellen. Erwartungsgemäss waren Patienten in der Fingerarthrosegruppe etwas älter und hatten einen höheren BMI. Die analysierte radiologische Verlaufszeit lag in beiden Gruppen um die 4,6 Jahre. Beim radiologischen Verlauf konnte eine Verschlechterung der Fingerarthrose in 43% der Patienten beobachtet werden, bei 51% lag ein stabiler Verlauf vor und bei 6% zeigte sich radiologisch eine Verbesserung der Arthrose.

### Bedeutung

Diese Studie zeigt bislang einzigartige radiologische Langzeitverläufe der Fingerarthrose bei Patienten mit rheumatoider Arthritis. Weit über die Hälfte der Patienten mit RA leidet gleichzeitig an der Fingerarthrose. Diese Daten betreffen also eine grosse Subgruppe von RA Patienten. Ferner bestätigen die Resultate dieser Studie, dass die Fingergelenksarthrose unabhängig von der Rheumaaktivität und à priori von der RA ist. Der Effekt von Antirheumatika auf die Progression der DIP Arthrose wird sich in kommenden Auswertungen zeigen.



## WARNERYPREIS 2016

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

Le groupe SONAR a été fondé 2009 par le Dr Ziswiler, privat docent, à Berne. Il regroupe un certain nombre de rhumatologues suisses travaillant ou non dans un hôpital et à l'université, particulièrement intéressés à l'utilisation et au développement de l'échographie dans les rhumatismes inflammatoires et, en particulier, dans la polyarthrite rhumatoïde. En effet, depuis plusieurs années, les experts nationaux et internationaux reconnaissent l'importance de l'échographie dans la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde, spécialement dans deux domaines clés: le diagnostic précoce et le contrôle étroit de la maladie.

Le groupe SONAR, sous l'instigation du Dr Ziswiler et basé sur des définitions reconnues par l'Omeract, a développé un score permettant d'évaluer l'importance des synovites dans la polyarthrite rhumatoïde. L'échographie étant plus sensible que l'examen clinique pour l'évaluation des synovites, ce score permet, en plus des mesures habituelles comme le DAS, d'évaluer l'activité de la maladie de manière plus précise et d'adapter en conséquence le traitement. Il a la particularité d'être un des rares score actuellement reconnu sur le plan international après avoir été largement validé, tant en ce qui concerne sa reproductibilité, sa corrélation avec les autres mesures d'activité de la maladie que pour sa sensibilité à la réponse aux traitements et sa fiabilité lors de l'obtention des rémissions. Il est également le seul score à avoir été validé dans la pratique clinique courante, parmi des rhumatologues formés en échographie articulaire avec une activité clinique variée, travaillant soit dans le domaine privé soit dans des centres hospitaliers, alors que la plus part des scores échographiques n'étaient jusqu'alors validés uniquement parmi des experts dans des centres spécialisés. Finalement, à notre connaissance, il s'agit du seul score échographique à être inclus dans un registre national, en l'occurrence le registre SCQM.

Ce score a été enseigné, au cours de différents colloques, aux rhumatologues de toute la Suisse utilisant l'échographie dans leur pratique clinique. Au même titre que les données cliniques de la maladie, les résultats échographiques peuvent être inclus, directement par internet, au lit du malade, lors de la consultation. Il permet dès lors une comparaison immédiate avec les autres données cliniques et un suivi chronologique en comparaison avec les scores antérieurs.

Ainsi, non seulement ce score échographique, couplé aux autres données disponibles dans SCQM, ouvre de larges perspectives en terme de recherche, mais il s'avère également très utile pour le suivi des malades au quotidien.

Le score a déjà été l'objet de quatre publications:

*Recommendations for the use of ultrasound in rheumatoid arthritis: literature review and SONAR score experience.*  
P Zufferey, G Tamborrini, C Gabay, A Krebs, D Kyburz, B Michel, U Moser, P Villiger, A So, HR Ziswiler.  
*Swiss Med Wkly.* 2013 Dec 20; 143:w13861

*Ultrasound evaluation of synovitis in RA: Correlation with clinical disease activity and sensitivity to change in an observational cohort study.*  
P, Zufferey, L Brulhart, G Tamborrini, A Finckh, A Scherer, B Mol-

ler, HR Ziswiler.  
*Joint Bone Spine.* 2014 June 297-319.

*Persistence of ultrasound synovitis in patients with rheumatoid arthritis fulfilling the das28 and/or the new acr/eular ra remission definitions: results of an observational cohort study*  
P Zufferey, B Möller, L Brulhart, G Tamborrini, A Scherer, A Finckh, HF Ziswiler  
*Joint Bone Spine.* 2014 Oct; 81(5):426-32.

*Reproducibility and feasibility of a 22 joints ultrasound score in rheumatoid arthritis: a study among rheumatologists with diverse expertise in musculoskeletal ultrasound*  
L Brulhart, G Tamborrini, B Moeller, T Gerber, A Krebs, S Mariacher-Gehler, HR Ziswiler, P Zufferey  
*Clin Exp Rheumatol.* 2015 Jan-Feb; 33(1):98-101.

Plusieurs travaux sont encore en cours, notamment sur la valeur prédictive du score quant à une évolution vers une polyarthrite rhumatoïde chez de patients avec polyarthralgies sans synovite clinique et sans anticorps anti-peptides citrulinés (abstract accepté à l'EULAR 2015). Son utilisation lors du suivi des patients en rémission clinique (données en cours d'analyse) et sa capacité à prédire les érosions radiographiques (données en cours d'analyse). Ce score a également été inclus dans un projet national de dépistage précoce de la polyarthrite rhumatoïde dans une population à risque («Arthritis-Checkup»). Dans cette population, une corrélation a été démontrée entre les résultats échographiques et la présence d'anticorps anti-peptides citrulinés (résultats présentés à l'EULAR et lors du congrès de la SSR, publication en cours de rédaction) avec un suivi prospectif de cette cohorte.

Outre les publications scientifiques, le groupe SONAR joue un grand rôle dans l'enseignement de l'échographie. Il organise chaque année deux à trois cours en suisse romande et en suisse alémanique sur l'utilisation des ultrasons dans la polyarthrite rhumatoïde, en particulier quant à l'application du score SONAR. Ces cours sont gratuits et réunissent chaque année au total pas moins de 50 à 100 participants.

Le travail du groupe SONAR a été distingué avec le prix Jean et Linette Warnery 2016.

# FORSCHUNGSPROJEKTE

2016 wurden bei 13 Projekten mit SCQM Daten Forschungsergebnisse an internationalen Kongressen präsentiert. Im Folgenden werden einige dieser Resultate zusammengefasst.

## EULAR 2016

Vergleich von Rheumafaktor, anti-citrulliniertem Proteinantikörper und anderen Antikörpern bei Patienten mit rheumatoider Arthritis und axialer Spondyloarthritis.

Autoren: Michael Nissen, Cem Gabay und Andere

Patienten mit rheumatoider Arthritis (RA) haben häufig bestimmte Antikörper, die im Blut nachweisbar sind. Schon lange bekannt ist der Rheumafaktor (RF) und seit ein paar Jahren auch die Antikörper gegen citrullinierte Proteine (ACPA oder anti-CCP genannt), die beide bei etwa zwei Dritteln der RA Patienten vorhanden sind. Es gibt aber auch eine beträchtliche Zahl von RA Patienten, bei denen diese zwei Antikörperarten nicht vorhanden sind. Diese haben nicht zwingend einen leichten Krankheitsverlauf. Es wäre also nützlich, wenn man noch weitere Biomarker im Blut von RA Patienten finden, die entweder bei allen Patienten vorhanden sind oder deren Vorhandensein eine Aussage über die Schwere und den Verlauf der Krankheit erlauben würde.

Mit den Bioproben von Patienten im SCQM wurden mehrere solche potentielle Biomarker getestet. Es wurden Bioproben sowohl von RA Patienten als auch von Patienten mit Spondyloarthritis (SpA; axiale Spondyloarthritis oder Psoriasis Arthritis) analysiert. SpA Patienten dienten in dieser Studie als Vergleichsgruppe (Kontrollgruppe). Die vier getesteten neuen Biomarker (Antikörper gegen carbamylierte Proteine (anti-CarP), Antikörper gegen Paptidyl Arginin Deiminase Typ 3 (anti-PAD3) aus *E. coli*, anti-PAD3 aus Insekten und Calprotectin) wurden alle bei weniger als einem Viertel der RA Patienten gefunden. Ihr Vorhandensein war jedoch teilweise assoziiert mit einer hohen Krankheitsaktivität, gemessen mit dem DAS28 score über 3.2 (anti-PAD3 und Calprotectin), oder mit dem Vorhandensein von Gelenkerosionen (anti-PAD3 aus Insekten). Als nächsten Schritt werden die Autoren untersuchen, ob das Vorhandensein mancher dieser Antikörper einen Zusammenhang zeigt mit einem besseren Ansprechen auf verschiedene Biologika, die bei RA eingesetzt werden.

Ist eine im Ultraschall nachgewiesene Synovitis eventuell aussagekräftig für die radiographische Progression bei rheumatoider Arthritis – eine prospektive Kohortenstudie im Swiss Clinical Quality Management Programm (SCQM).

Autoren: Burkhard Möller und Andere

Diese Studie untersuchte, inwiefern die Gelenkentzündung, die mit Hilfe von Ultraschall dargestellt werden kann, etwas aussagen kann über die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient mit rheumatoider Arthritis „erosive“ Gelenksveränderungen haben wird. Gelenkerosionen werden im SCQM mit dem Ratingen Score quantifiziert und Ultraschalldaten mit dem SONAR Score. Bei Patienten mit höherem SONAR Score wurden im Verlauf der Zeit häufiger neue erosive Veränderungen in den Handröntgenbilder beobachtet als bei Patienten mit nied-

rigem SONAR Score. Die Autoren schliessen daraus, dass sich Ultraschall Untersuchungen eignen könnten, das Risikoprofil eines Patienten für zukünftige erosive Gelenksveränderungen besser einzuschätzen.

Helfen Informationen über den Abbruchgrund vorhergehender Biologika, um die Wirksamkeit eines nächsten Biologikums mit unterschiedlichem Wirkungsmechanismus vorherzusagen?

Autoren: Axel Finckh und Andere

Patienten mit rheumatoider Arthritis erfahren häufig Therapiewechsel von einem Biologikum auf ein anderes. Für diese Studie wurden Patientendaten aus 10 verschiedenen Ländern (inklusive der Schweiz) analysiert. Von Interesse waren Patienten, die vorher ein anderes Biologikum bekommen hatten und dann zu Abatacept wechselten. Das Ergebnis: Die meisten Patienten (65%) hatten das vorherige Medikament wegen fehlender Wirksamkeit abgebrochen, 25% wegen Nebenwirkungen und 10% aus anderen Gründen. Der Grund des Abbruchs des vorangegangenen Biologikums hatte keine Auswirkung auf die Therapiedauer mit Abatacept. Es wurde jedoch festgestellt, dass die Abatacept Therapie tendenziell aus demselben Grund abgebrochen wurde, wie die vorangegangenen Biologika Therapien: Wiederholte ungenügende Wirksamkeit oder erneute Nebenwirkungen.

Der Verlauf der Krankheitsaktivität bei Patienten mit rheumatoider Arthritis nach Abatacept Therapiestart und dessen Assoziation mit klinischen Charakteristika.

Autoren: Delphine Courvoisier, Axel Finckh und Andere

Der Effekt einer Behandlung von rheumatoider Arthritis wird in der Forschung häufig als Mittelwert dargestellt. Das Ansprechen eines Patienten auf ein bestimmtes Medikament ist jedoch sehr unterschiedlich, weshalb immer mehr Wert auf personalisierte Medizin gelegt wird. Das Ziel der Studie war es, Gruppen zu identifizieren, die ähnlich auf eine gewisse Behandlung ansprechen, und diese Gruppen hinsichtlich demographischer und krankheitsbezogener Eigenschaften definieren zu versuchen.

Dazu wurden 3898 RA Patienten aus neun verschiedenen Registern ausgewählt, die mit Abatacept behandelt wurden. Es konnten drei Gruppen identifiziert werden. Die Mehrzahl der Patienten (91.7%) sprach „klassisch“ auf die Therapie an, d.h. sie hatten eine moderate Krankheitsaktivität zu Beginn, die sich im Laufe der Zeit kontinuierlich verbesserte. Die zweite Gruppe (5.6%) hatte eine höhere Krankheitsaktivität zu Beginn und reagierte sehr schnell auf die Abatacept Therapie. Die Krankheitsaktivität fiel in den ersten beiden Jahren nach Beginn der Therapie rapide ab. Die dritte Gruppe (2.6%) sprach nicht auf die Therapie an. Sie hatte eine relativ geringe Krankheitsaktivität zu Beginn, die sich innerhalb der ersten beiden Jahre nach der Einnahme von Abatacept sogar verschlechterte. Abgesehen von der Krankheitsaktivität zu Therapiebeginn konnten keine Eigenschaften herausgefiltert werden, die es erlaubt hätten vorherzusagen, wie ein Patient auf eine Abatacept Therapie ansprechen würde.

## ACR 2016

Der Ultraschall hilft in der klinischen Praxis, den Verlust einer Remission bei Patienten mit rheumatoider Arthritis vorherzusagen.

Autoren: Pascal Zufferey und Andere

Im Fokus dieser Studie standen Patienten in klinischer Remission (im Sinne des DAS28 Scores). Das Ziel war, herauszufinden, ob die entzündliche Aktivität, die man mit Ultraschall (US) bei Patienten in Remission misst, etwas darüber aussagt, wie lange Patienten in Remission bleiben. Eine Schwierigkeit war, dass bei vielen Patienten die Ultraschallmessung erst stattfand, als die Patienten schon eine Weile in Remission waren. Idealerweise hätte man von allen Patienten am Anfang ihrer Remission eine Untersuchung durchführen müssen. Das Resultat der Studie war, dass Patienten mit verbleibender Entzündungsaktivität im US ein leicht höheres Risiko hatten, ihre Remission zu verlieren beziehungsweise diese Remission durchschnittlich bis zu einem Jahr früher verloren als Patienten bei denen keine verbleibende Aktivität im US beobachtet wurde.

Frauen mit nicht röntgenologischer axialer Spondyloarthritis haben eine niedrigere Ansprechrate auf TNF Hemmer als Frauen mit ankylosierender Spondylitis.

Autoren: Adrian Ciurea und Andere

Bei der axialen Spondyloarthritis unterscheiden wir zwei Typen der Krankheit. Die röntgenologische axiale Spondyloarthritis (rAxSpA, auch manchmal ankylosierende Spondylitis oder Morbus Bechterew genannt), bei der im Röntgenbild der Hüfte deutliche und für AxSpA typische Veränderungen sichtbar sind, und die nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis (nrAxSpA). Verglichen wurde das Ansprechen auf TNF Hemmer bei Patienten mit rAxSpA und nrAxSpA. Dieser Vergleich wurde separat bei weiblichen und bei männlichen Patienten durchgeführt. Generell sieht man in den SCQM Daten, dass Patienten mit rAxSpA besser auf TNF Hemmer ansprechen als Patienten mit nrAxSpA. Das heisst, ein grösserer Anteil von rAxSpA Patienten erreicht eine niedrige Krankheitsaktivität nach einem Jahr Behandlung mit TNF Hemmern. Auch sieht man, dass der Unterschied im Ansprechen zwischen rAxSpA und nrAxSpA bei Frauen etwas ausgeprägter ist als bei Männern.

Klinische Praxiserfahrung mit Tofacitinib bei Patienten mit rheumatoider Arthritis: Daten vom Swiss Clinical Quality Management RA Register.

Autoren: Diego Kyburz und Andere

In dieser Studie wurden alle Therapiestarts mit Tofacitinib untersucht. Tofacitinib ist eine ‚small-molecule‘ Therapie, also ein ‚kleines Molekül‘, im Vergleich zu Biologika, die aus grösseren Molekülen bestehen. Tofacitinib kam im August 2013 auf den Schweizer Markt. In dieser Studie wurden alle Therapiestarts, die seit August 2013 im SCQM registriert wurden, untersucht. Verglichen wurden die Starts mit Tofacitinib und Biologika (aufgeteilt in die Gruppen TNF und nicht-TNF Biologika). Ziel

der Studie war es, herauszufinden, ob Tofacitinib eher einer speziellen Patientengruppe verschrieben wurde. Also zum Beispiel hauptsächlich Frauen oder eher älteren Patienten. Die Analyse ergab, dass Tofacitinib einer relativ ähnlichen Patientengruppe verschrieben wird wie Biologika. Der Hauptunterschied bestand darin, dass Tofacitinib viel seltener als erste stark entzündungshemmende Therapie eingesetzt wurde als TNF oder nicht-TNF Biologika. Diese Studie wurde zur Vorbereitung einer geplanten Studie zum Wirksamkeitsvergleich zwischen Tofacitinib und Biologika durchgeführt. Für diese Folgestudie ist es wichtig zu wissen, inwiefern die Patienten in den Therapiegruppen, welche verglichen werden sollen, ähnlich oder unterschiedlich sind. Wenn es viele Unterschiede gibt, muss man diese im Wirksamkeitsvergleich berücksichtigen.

In der Ära von biologischen DMARDs nimmt die im Röntgenbild nachweisbare Zerstörung der Gelenke bei Patienten mit rheumatoider Arthritis mit jedem Jahr Krankheitsdauer um 8% zu. Resultate von der SCQM Kohorte.

Autoren: Rüdiger Müller und Andere

Im SCQM werden Röntgenbilder von Patienten mit rheumatoider Arthritis mit dem Ratingen Score auf Gelenkszerstörung untersucht. Diese Studie nutzte die Daten von Patienten zum letzten bekannten Evaluationszeitpunkt im SCQM. Wenn Patienten eine längere Krankheitsdauer aufwiesen, dann wiesen diese Patienten meistens auch weiter fortgeschrittene Schäden in den Gelenken auf. Die Studie bestätigte weiter, dass Rheumafaktor-positive Patienten tendenziell auch größere Schäden in den Gelenken haben.

Therapieverweildauer von Biologika bei Patienten mit rheumatoider Arthritis: Die Rolle von Patientencharakteristika bei Start der Therapie und der Einfluss von Faktoren während der Therapie.

Autoren: Delphine Courvoisier, Axel Finckh und Andere

Diese internationale Kollaborationsstudie untersuchte erklärende Faktoren für eine längere Therapiedauer mit Abatacept bei Patienten mit rheumatoider Arthritis. Da rheumatoide Arthritis eine chronische Krankheit ist und Patienten normalerweise dauerhaft mit Biologika therapiert werden müssen, wird ein Therapieabbruch oft als Zeichen von unzureichender Wirksamkeit oder Unverträglichkeit angesehen. Bis jetzt wurde in Studien meistens nur die Abhängigkeit der Therapieverweildauer von Patientencharakteristika und Krankheitsaktivität beim Start einer Therapie untersucht. In dieser Studie wurden zusätzlich Krankheitsaktivitätsmessungen während der Therapie als erklärende Faktoren für die Therapieverweildauer dazugezogen. Es stellte sich heraus, dass die Aktivitätsdaten während der Therapie (vor allem die globale Einschätzung der Krankheitsaktivität durch den Arzt) recht aussagekräftig sind für die Wahrscheinlichkeit, dass eine Abatacept Therapie abgebrochen wird.

---

## Grants

Certain research projects have received financial contributions in the form of grants or investigator initiated research (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.

### 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.

### 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.



# SPONSOREN

## Main Sponsors

The SCQM receives annual contributions of biologics producing pharmaceutical companies. These contributions are regulated in 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, sans-serif font.

Bristol-Myers Squibb

The logo for Janssen, featuring the word "janssen" in a lowercase, sans-serif font, followed by a stylized blue and red graphic element. Below the name, it reads "PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson".The logo for MSD, featuring a green and white stylized graphic element followed by the letters "MSD" in a bold, sans-serif font. Below the name, it reads "Be well" in a script font.The logo for Novartis, featuring a stylized orange and blue graphic element followed by the word "NOVARTIS" in a bold, sans-serif font.The logo for Pfizer, featuring the word "Pfizer" in a white, serif font inside a blue oval.The logo for Roche, featuring the word "Roche" in a bold, sans-serif font inside a blue hexagonal border.

## Sponsors of services or materials

The logo for BD, featuring a stylized orange and white graphic element followed by the letters "BD" in a bold, sans-serif font.The logo for Viollier, featuring a stylized red and white graphic element followed by the word "VIOLLIER" in a bold, sans-serif font.

# 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 2016 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.

OB T AG

Andreas Thut  
zugelassener Revisionsexperte  
Leitender Revisor

Tanja Adank  
zugelassene Revisionsexpertin

Brugg, 24. April 2017

- Jahresrechnung 2016 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

Bilanz per 31. Dezember 2016	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
<b>AKTIVEN</b>		
Flüssige Mittel	1'002'258.82	1'195'070.54
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	154'170.00	234'329.88
Übrige kurzfristige Forderungen	75.37	75.34
Aktive Rechnungsabgrenzung	12'849.00	9'084.85
<b>UMLAUFVERMÖGEN</b>	<b>1'169'353.19</b>	<b>1'438'560.61</b>
EDV (Hard- und Software)	0.00	4'500.00
<b>Sachanlagen</b>	<b>0.00</b>	<b>4'500.00</b>
<b>ANLAGEVERMÖGEN</b>	<b>0.00</b>	<b>4'500.00</b>
<b>AKTIVEN</b>	<b>1'169'353.19</b>	<b>1'443'060.61</b>
<b>PASSIVEN</b>		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	112'110.58	181'626.16
Passive Rechnungsabgrenzung	27'901.16	38'000.00
<b>Kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>140'011.74</b>	<b>219'626.16</b>
<b>FREMDKAPITAL</b>	<b>140'011.74</b>	<b>219'626.16</b>
Rückstellung für Anschaffungen	25'000.00	25'000.00
<b>Rückstellungen</b>	<b>25'000.00</b>	<b>25'000.00</b>
Fonds Biobank	272'997.93	296'951.83
Forschungsfonds	240'415.59	236'436.55
Fonds axSpA	109'569.54	129'530.43
Fonds Swiss Tofa	112'274.74	221'435.98
<b>PROJEKTE / FONDS</b>	<b>735'257.80</b>	<b>884'354.79</b>
<b>Widmungskapital</b>	<b>80'000.00</b>	<b>80'000.00</b>
Vortrag vom Vorjahr	234'079.66	232'966.27
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	-44'996.01	1'113.39
<b>Bilanzgewinn 31.12.</b>	<b>189'083.65</b>	<b>234'079.66</b>
<b>STIFTUNGSKAPITAL</b>	<b>269'083.65</b>	<b>314'079.66</b>
<b>PASSIVEN</b>	<b>1'169'353.19</b>	<b>1'443'060.61</b>

Betriebsrechnung 2016	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Sponsoring Patrons	584'300.00	621'950.00
Datenbanksharing	0.00	8'000.00
Einnahmen Schwangerschaftskohorte	0.00	10'500.00
Sonstiger Ertrag	800.00	0.00
<b>Ertrag Stiftung</b>	<b>585'100.00</b>	<b>640'450.00</b>
Personalaufwand	-407'939.29	-412'826.35
Raumaufwand	-40'905.86	-47'937.37
Sachversicherungen	-1'129.30	-960.20
Informatikaufwand	-11'633.35	-7'017.94
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-96'415.67	-99'352.61
Verwaltungsaufwand	-49'203.65	-36'278.74
Kommunikation	-18'156.81	-6'084.50
Übriger Aufwand	-2'097.19	-37.00
<b>Aufwand Stiftung</b>	<b>-627'481.12</b>	<b>-610'494.71</b>
<b>STIFTUNGSRECHNUNG VOR ABSCHREIBUNGEN</b>	<b>-42'381.12</b>	<b>29'955.29</b>
Bildung Rückstellung für Anschaffungen	0.00	-25'000.00
Abschreibungen	-4'500.00	-4'500.00
<b>STIFTUNGSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG</b>	<b>-46'881.12</b>	<b>455.29</b>
Finanzertrag	245.13	259.26
Finanzaufwand	-403.85	-229.70
<b>Finanzerfolg</b>	<b>-158.72</b>	<b>29.56</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG</b>	<b>-47'039.84</b>	<b>484.85</b>
Einnahmen Projekt Tocera	0.00	53'665.00
Einnahmen Projekt Patienten Apps	40'911.11	0.00
<b>Ertrag aus Projekten</b>	<b>40'911.11</b>	<b>53'665.00</b>
Personalaufwand Projekt Tocera	0.00	-52'520.00
Ausgaben Projekt Patienten Apps	-38'867.28	-516.46
<b>Aufwand aus Projekten</b>	<b>-38'867.28</b>	<b>-53'036.46</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS PROJEKTEN</b>	<b>2'043.83</b>	<b>628.54</b>

Betriebsrechnung 2016	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
<b>Fonds Biobank</b>		
Beiträge	1'600.56	3'666.24
Sonstiger Aufwand	-25'554.46	-36'568.41
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-23'953.90</b>	<b>-32'902.17</b>
<b>Forschungsfonds</b>		
Beiträge	0.00	23'520.00
Dienstleistungen	72'712.04	108'095.34
Personalaufwand	-68'733.00	-132'316.00
Sonstiger Aufwand	0.00	-2'285.07
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>3'979.04</b>	<b>-2'985.73</b>
<b>Fonds axSpA</b>		
Beiträge	42'125.00	155'788.89
Spenden	69'020.00	52'000.00
Personalaufwand	-92'145.00	-80'000.00
Sonstiger Aufwand	-38'960.89	-4'846.09
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-19'960.89</b>	<b>122'942.80</b>
<b>Fonds Swiss Tofa</b>		
Einnahmen	302'449.52	501'093.52
Personalaufwand (inkl. Zentren)	-350'535.00	-259'745.57
Sonstiger Aufwand	-61'075.76	-19'911.97
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-109'161.24</b>	<b>221'435.98</b>
<b>Bildung (-) / Auflösung (+) Projekte und Fonds</b>	<b>149'096.99</b>	<b>-308'490.88</b>
<b>ERGEBNIS FONDS / LANGFRISTIGE PROJEKTE</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>JAHRESGEWINN (+) / -VERLUST (-)</b>	<b>-44'996.01</b>	<b>1'113.39</b>

## Anhang der Jahresrechnung 2016

### 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

#### 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 geöffnet 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.



# STRATEGISCHE UND OPERATIVE ORGANE

## Geschäftsstelle

Sabine von Känel, General Manager

Dr. Almut Scherer, Statistician, Scientific Manager

Monika Hebeisen, Statistician

Lisa Herzog, Statistician

Christoph Molnar, Statistician

Carlos Ochoa, Statistician trainee, August-December

Myriam Riek, Statistician

Almedina Sulejmani, Data Manager axSpA

Heinz Wyrsh, Data Manager RA and PsA

Azra Hebibi, Administration

Tanja Aboubacar, Study Nurse

Nicole Kunz, Study Nurse

Thomas Schurter, X-ray Digitization and Communication

Angelika Schuknecht, RA X-ray Scoring

Omer Ünal, Voluntary Employee

Undine Zippler, Voluntary Employee

<b>Anzahl Vollzeitstellen</b>	<b>2016</b>	<b>2015</b>
Anzahl Vollzeitstellen im Jahresdurchschnitt	7.7	7.5

## Stiftungsrat

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, until November 2016  
Leading Physician, Rheumatology Clinic, University Hospital (Inselspital), Bern

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

Dr. med. Laure Brulhart Bletsas  
Head of Rheumatology Clinic, Hôpital Neuchâtelois, La Chaux-de-Fonds

PD Dr. Adrian Ciurea  
Head of Rheumatology Policlinic, University Hospital, 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 (CHUV), Lausanne

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

## Arbeitsausschuss

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, until November 2016  
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

## Wissenschaftliche Kommissionen

### 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

### Working Group questionnaire important health issues

Dr. med. Jürg Berhard, Solothurn  
 Prof. Dr. med. Jean Dudler, Fribourg  
 Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Basel  
 Dr. med. Thomas Lehmann, Bern  
 Dr. med. Alexander Martin, Liestal  
 Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Bern  
 Monka Hebeisen, SCQM  
 Sabine von Känel, SCQM  
 Dr. Almut Scherer, SCQM

# PUBLIKATIONEN UND PROJEKTE

## Publications 2016

Iannone F and Finckh A et al: Body mass does not impact the clinical response to intravenous abatacept in patients with rheumatoid arthritis. Analysis from the «pan-European registry collaboration for abatacept (PANABA). Clin Rheumatol. 2016 Dec 14. PMID: 27966068 DOI: 10.1007/s10067-016-3505-5 [Epub ahead of print]

Mueller RB et al, "Does addition of glucocorticoids to the initial therapy influence the later course of the disease in patients with early RA? Results from the Swiss prospective observational registry (SCQM)". Clin Rheumatol. 2016 Nov 12. [Epub ahead of print]

Nissen MJ et al: "The Effect of Comedication With a Conventional Synthetic Disease-Modifying Antirheumatic Drug on Drug Retention and Clinical Effectiveness of Anti-Tumor Necrosis Factor Therapy in Patients With Axial Spondyloarthritis." Arthritis Rheumatol. 2016 Sep;68(9):2141-50. doi: 10.1002/art.39691.

Courvoisier DS and Finckh A et al. "Rheumatoid Arthritis Patients after Initiation of a New Biologic Agent: Trajectories of Disease Activity in a Large Multinational Cohort Study." EBioMedicine. 2016 Sep;11:302-306. doi: 10.1016/j.ebiom.2016.08.024.

Gottenberg JE and Finckh A et al., «Brief Report: Association of Rheumatoid Factor and Anti-Citrullinated Protein Antibody Positivity With Better Effectiveness of Abatacept: Results From the Pan-European Registry Analysis», Arthritis Rheumatology 2016, 68(6): 1346-52.

Mercer LK and Finckh A et al., «Risk of invasive melanoma in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics: results from a collaborative project of 11 European biologics registers», Ann Rheum Dis 2016 [Epub ahead of print].

Katerina Chatzidionysiou, Cem Gabay et al, "Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration" Arthritis Res Ther. 2016; 18: 50. Published online 2016 Feb 16.

Adrian Ciurea et al., «Does the reason for discontinuation of a first TNF inhibitor influence the effectiveness of a second TNF inhibitor in axial spondyloarthritis? Results from the Swiss Clinical Quality Management Cohort», Arthritis Research & Therapy 2016, 18:71.

## Abstracts Presented at International Conferences

EULAR London (8-11 June 2016)

Iron deficiency and low erythropoietin concentrations are frequent anemia causing factors in rheumatoid arthritis. Leading author: Burkhard Möller

Comparison of Rheumatoid Factor, anti-citrullinated protein antibodies, anti-carbamylated protein antibody, anti-peptidyl Arginine Deiminase Type-3 antibodies and Calprotectin in patients with Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis. Leading Author: Michael Nissen

Risk of major adverse cardiovascular events in a Swiss cohort of patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis. Leading author: Kim Lauper

MASES correlates linearly with disease activity and inversely with patient related outcomes in patients with axial Spondyloarthritis within the SCQM cohort. Leading author: Rüdiger Müller

Trajectories of disease activity in rheumatoid arthritis patients after Abatacept initiation and their association with clinical characteristics. Leading author: D. S. Courvoisier

Ultrasound-detected synovitis may predict radiographic damage progression in rheumatoid arthritis over the next five years – a prospective cohort study nested in the swiss quality management program (SCQM) Leading Author: Burkhard Moeller

---

## ACR Washington, DC (11-16 November 2016)

Ultrasound in real life setting is useful to predict loss of remission in RA patients, especially when done early after reaching remission. Leading author: Pascal Zufferey

In Contrast to Men, Women with Nonradiographic Axial Spondyloarthritis Have Lower Response Rates to TNF Inhibitors Than Women with Ankylosing Spondylitis. Leading author: Adrian Ciurea

Real-world Use of Tofacitinib in Rheumatoid Arthritis: Data from the Swiss Clinical Quality Management RA Registry. Leading author: Diego Kyburz

Radiographic damage in patients with RA increases by 8.3% per year disease duration, in the era of biologic DMARDs. Results from the SCQM cohort. Leading author: Rüdiger Müller

Drug retention of biologics in Rheumatoid Arthritis: The role of baseline characteristics and impact of time-varying factors. Leading author: Delphine Courvoisier

## Projects accepted in 2016

The influence of seropositivity on the effectiveness of biologic antirheumatic agents (Study lead: Axel Finckh)

The Tocilizumab Collaboration of European Registries in RA (TOCERRA) – comparative effectiveness of tocilizumab (MADACTA) (Study lead: Cem Gabay)

Deep X-ray: Automatic classification of x-ray images (Study lead: Molnar, Reinhard, Forster)

Tenosynovitis in Rheumatoid Arthritis: Prevalence, Determinants and Outcome of Tenosynovitis detected in the SONAR-Ultrasound examination in the SCQM Cohort. (Study lead: Giorgio Tamborrini)

Analysis of patients with rheumatoid arthritis and high radiographic progression (Study lead: Ruediger Mueller)

Evolution of clinical and ultrasound measures of disease activity among RA treated patients in a large national real life cohort. (Study lead: Pascal Zufferey)

Secukinumab and Ustekinumab in patients with axial spondyloarthritis and lack of response to TNF-inhibitors: an open-label observational study. (Study lead: Adrian Ciurea)

Revisiting the "BASDAI>4" cut-off recommended by the ASAS for initiation of TNF-inhibitors in axial spondyloarthritis (Study lead: Adrian Ciurea)

Predictors of radiographic damage of the sacroiliac joints (Study lead: Adrian Ciurea)

Comparison between HLA-B27 positive and HLA-B27 negative patients in clinical presentation, clinical course and response to TNF-inhibition in the SCQM axial SpA cohort (Study lead: Adrian Ciurea)

NSAID intake in axial spondyloarthritis: Comparison of data collection by the physician (according to ASAS recommendations) versus patient (I-Dialog-App) (Study lead: Adrian Ciurea)

Clinical course in patients with axial spondyloarthritis on conventional treatment (Study lead: Adrian Ciurea)

TofaSwiss - Baseline characteristics of RA patients treated with tofacitinib (Study lead: Diego Kyburz)

TofaSwiss - Real-world effectiveness of tofacitinib in RA patients (Study lead: Axel Finckh)

TofaSwiss - Real-world tolerability of tofacitinib in RA patients (Study lead: Jean Dudler)


## International Collaboration

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)





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](mailto:info@scqm.ch)

# Yearly Report 2016

Snapshot: 2017-06-01



## Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

SCQM Foundation  
Aargauerstrasse 250  
CH-8048 Zürich  
Switzerland

[www.scqm.ch](http://www.scqm.ch)

[info@scqm.ch](mailto:info@scqm.ch)

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

Fax: +41 (0)43 268 55 79

# Contents

<b>1</b>	<b>Data Collection Overview</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Rheumatoid Arthritis</b>	<b>4</b>
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
<b>3</b>	<b>Axial Spondyloarthritis</b>	<b>8</b>
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
<b>4</b>	<b>Psoriatic Arthritis</b>	<b>12</b>
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
<b>5</b>	<b>SONAR</b>	<b>16</b>
<b>6</b>	<b>Biobank</b>	<b>17</b>
6.1	Distribution Across Different Disease Types . . . . .	17
<b>7</b>	<b>Apps</b>	<b>19</b>

## Data Collection Overview

Rheumatoid Arthritis		Axial Spondyloarthritis		Psoriatic Arthritis	
Physician	Patient	Physician	Patient	Physician	Patient
<b>Inclusion</b>					
New enrollment of a patient speaking a national language					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>HAQ</li> <li>RADAI</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>hormonal factors</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BASDAI</li> <li>BASFI</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>Disease coping</li> <li>hormonal factors</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication</li> <li>Skin manifestations</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>DLQI</li> <li>HAQ</li> <li>EuroQoL</li> <li>SF 12</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>Disease coping</li> <li>hormonal factors</li> </ul>
<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>RX: Hands and feet ap</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>RX: Hands and feet ap Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat</li> </ul>	
<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ultrasound scan</li> <li>Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ultrasound scan</li> <li>Biosamples</li> </ul>	
<b>Annual check</b>					
The office requests the doctor for an annual check 10 months after the enrollment or after the last annual check. *data can be reviewed and updated (i.e., new characteristics, medication and health issue data can be added)					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics*</li> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication*</li> <li>Important health issues*</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>HAQ</li> <li>RADAI</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>hormonal factors</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics*</li> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication*</li> <li>Important health issues*</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BASDAI</li> <li>BASFI</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>Disease coping</li> <li>hormonal factors</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics*</li> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication*</li> <li>Skin manifestations</li> <li>Important health issues*</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>DLQI</li> <li>HAQ</li> <li>EuroQoL</li> <li>SF 12</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>Disease coping</li> <li>hormonal factors</li> </ul>
<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>RX: Hands and feet ap</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>RX: Hands and feet ap Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat</li> </ul>	
<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ultrasound scan</li> <li>Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ultrasound scan</li> <li>Biosamples</li> </ul>	
<b>Interim control</b>					
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"> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication*</li> <li>Important health issues*</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>HAQ</li> <li>RADAI</li> <li>EuroQoL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication*</li> <li>Important health issues*</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BASDAI</li> <li>BASFI</li> <li>EuroQoL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Clinical data, lab values</li> <li>Medication*</li> <li>Important health issues*</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>DLQI</li> <li>HAQ</li> <li>EuroQoL</li> </ul>
<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ultrasound scan</li> <li>Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ultrasound scan</li> <li>Biosamples</li> </ul>	

For each of the three disease cohorts there are three types of visits; inclusions, annual controls and intermediate controls. Each of the visits include physician and patient questionnaires with items as listed in the table.

## 2 Rheumatoid Arthritis

The results in the following tables and figures are shown for the year 2015 and 2016 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 2015 may also be in the group of the follow-up patients of 2016. The sampling period was set between 2015-01-01 and 2016-12-31 and the data extraction is based on the state of the database of 2017-06-01.

## 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

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	396	455	2729	2776
Mean (sd) age [years]	56.9 (13.4)	57.4 (14.5)	–	–
Female [%]	74.7	72.5	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	5 (2-13)	5 (2-22.2)	–	–

Table 1: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patients in 2015 and 2016 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

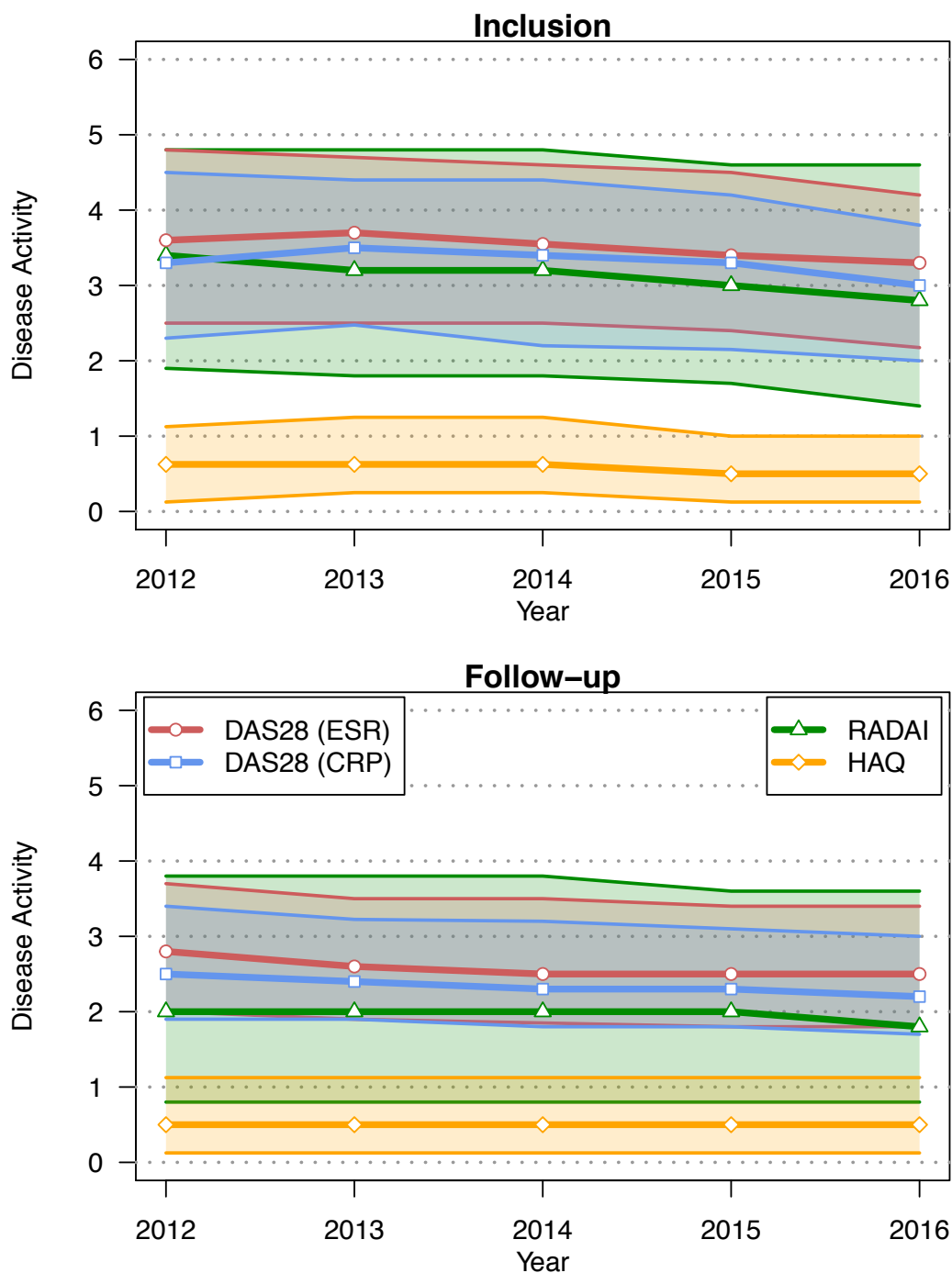


Figure 1: Disease activity in RA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR (interval between the 25%- and the 75% quantile), i.e., the area contains 50% of the patient's respective disease activity measures. Reading example: at inclusion in 2016 75% of the patients had a RADAI of below 5.6.

## 2.4 Hospitalisation

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	396	455	2729	2776
Mean glob. NRS pat. (sd)	3.9 (2.3)	3.5 (2.3)	3.5 (2.4)	3.5 (2.4)
mean DAS28(ESR) (sd)	3.4 (1.4)	3.2 (1.4)	2.7 (1.2)	2.7 (1.2)
mean DAS28(CRP) (sd)	3.3 (1.3)	3 (1.2)	2.5 (1)	2.4 (1)
mean RADAI (sd)	3.2 (1.9)	3.1 (2.1)	2.4 (2)	2.4 (2)
mean HAQ (sd)	0.7 (0.6)	0.6 (0.6)	0.7 (0.7)	0.7 (0.7)

Table 2: Disease activity at inclusion ("Incl.") and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2015 and 2016 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

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	396	455	2729	2776
Hospital stay [%]	3.5	2.6	5.2	4.3
Patients with surgery	63	82	211	229
Surgeries total	82	123	229	259
Surgeries per patient	0.21	0.27	0.08	0.09

Table 3: Percentage of hospital/rehabilitation clinic stay and number of surgeries in relation to rheumatoid arthritis reported in inclusion ("Incl.") or follow-up visit in 2015 or 2016. 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.

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Total	82	123	229	259
Hand	5	18	38	36
Foot	17	15	43	49
Spine Straightening	0	3	6	7
Other Spine	8	13	23	28
Shoulder	6	8	16	14
Knee	13	16	38	36
Hip	11	18	26	24
Other	22	32	39	65

Table 4: Number of surgeries in relation to rheumatoid arthritis reported in inclusion ("Incl.") or follow-up visit in 2015 or 2016. 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.

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	396	455	2729	2776
Incapable of work [%]	4.8	3.7	2.8	3.3
Absent at work [%]	14.4	11.9	6.1	4.9
Up to 4 weeks [%]	10.4	7.5	4.5	3.8
More than 4 weeks [%]	3.5	4	1.4	0.9

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

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	307	394	1365	1441
Mean (sd) age [years]	42.6 (13.3)	43.3 (12.9)	–	–
Female [%]	47.9	54.8	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	35 (9-94)	24 (6-88)	–	–

Table 6: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patients in 2015 and 2016 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

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	307	394	1365	1441
Mean global NRS pat.	4.8 (2.7)	4.7 (2.8)	3.6 (2.5)	3.6 (2.5)
Mean global NRS phys.	3.3 (2.3)	3.2 (2.3)	1.8 (1.7)	1.7 (1.7)
Mean BASDAI	4.3 (2.3)	4.5 (2.3)	3.5 (2.3)	3.5 (2.2)
Mean BASFI	2.7 (2.4)	3 (2.4)	2.4 (2.4)	2.3 (2.3)
Mean BASMI	1.8 (1.6)	1.8 (1.7)	2.1 (1.9)	2 (1.9)

Table 7: Disease activity at inclusion (“Incl.”) and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2015 and 2016 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

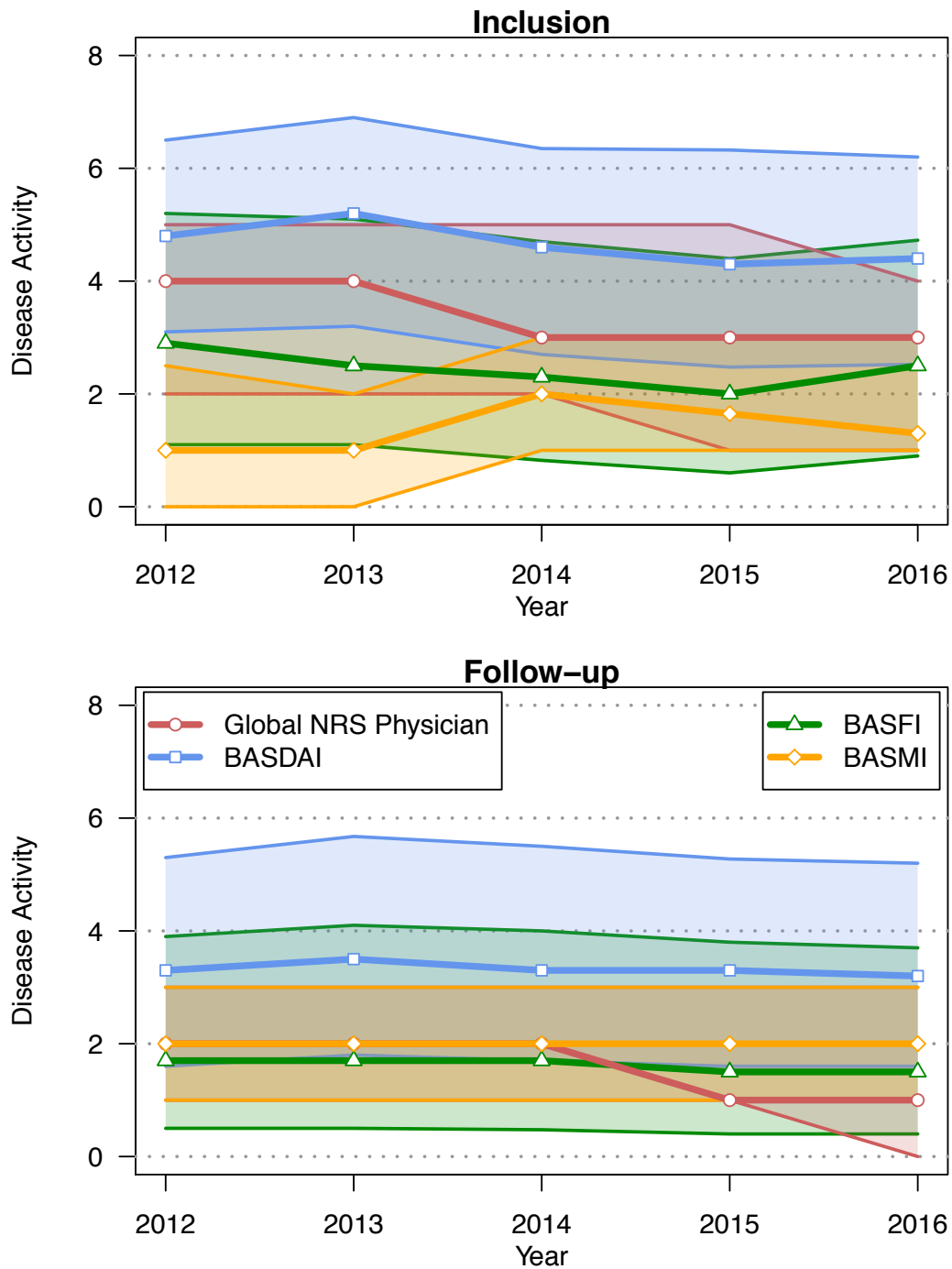


Figure 2: Disease activity in axSpA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR. Reading example: at inclusion in 2016 25% of the patients had a BASMI of below 1.

## 3.4 Hospitalisation

### 3.4 Hospitalisation

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	307	394	1365	1441
Hospital stay [%]	4.6	1.8	4.1	3.2
Patients with surgery	30	37	62	69
Surgeries total	34	42	64	70
Surgeries per patient	0.11	0.11	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 2015 or 2016. 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).

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Total	34	42	64	70
Hand	3	2	5	4
Foot	4	4	6	3
Spine Straightening	1	1	2	0
Other Spine	1	3	6	8
Shoulder	7	3	5	11
Knee	4	2	5	5
Hip	5	6	9	8
Other	9	21	26	31

Table 9: Number of surgeries in relation to axial spondyloarthritis reported in inclusion ("Incl.") or follow-up visit in 2015 or 2016. 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.

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	307	394	1365	1441
Incapable of work [%]	6.2	5.3	4.5	4.3
Absent at work [%]	27.4	24.4	13.5	13.2
Up to 4 weeks [%]	19.2	15	10.6	10.7
More than 4 weeks [%]	7.5	8.1	2.6	2.2

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

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	154	203	776	843
Mean (sd) age [years]	52.2 (12.4)	50.4 (12.4)	–	–
Female [%]	54.5	47.3	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	9 (2-72)	12 (4-50.2)	–	–

Table 11: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patients in 2015 and 2016 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

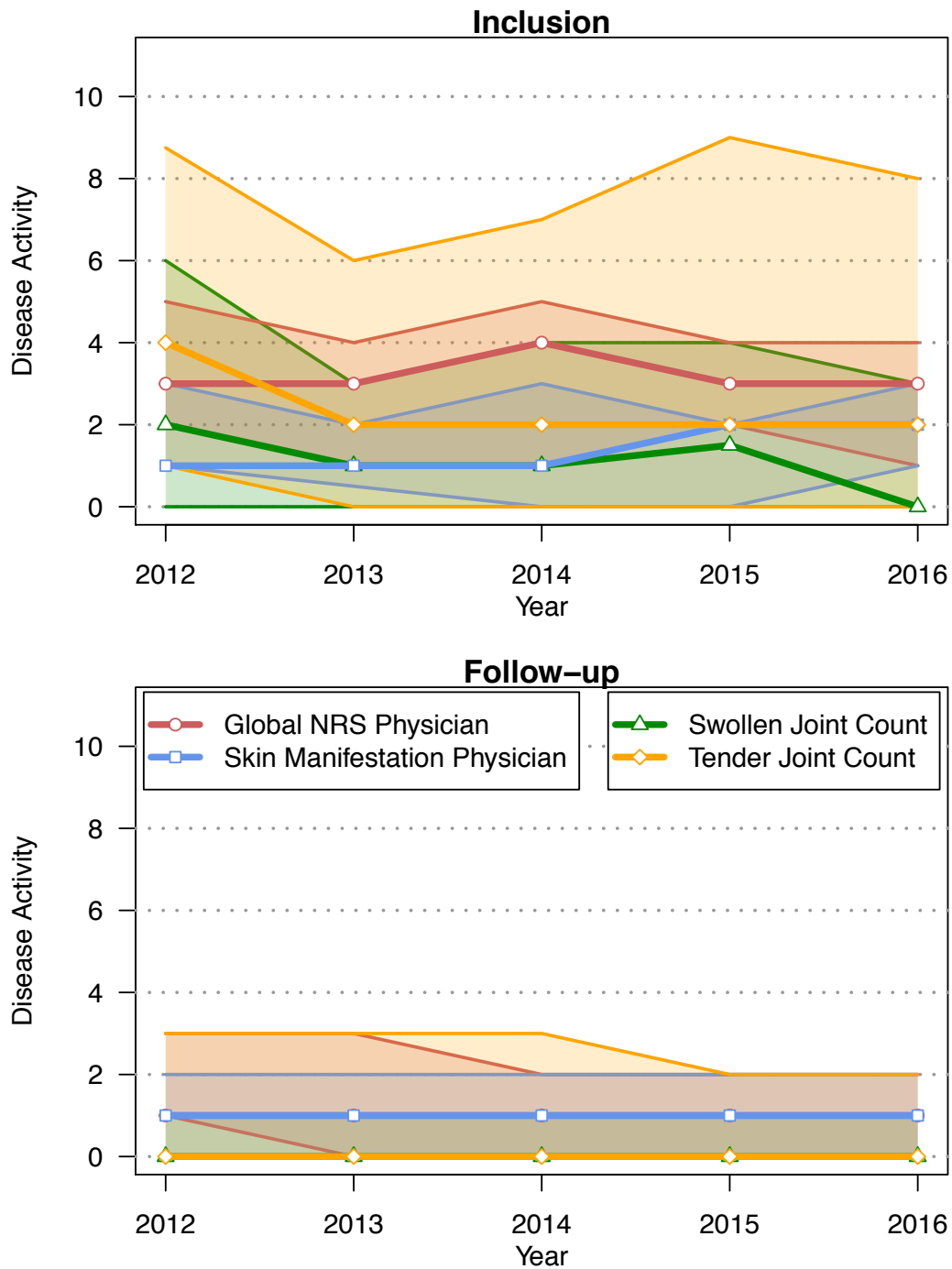


Figure 3: Disease activity in PsA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR. Reading example: at inclusion in 2016 75% of the patients had a tender joint count of below 6.

## 4.4 Hospitalisation

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	154	203	776	843
Mean global NRS phys.	3.1 (2.1)	2.9 (1.9)	1.6 (1.6)	1.6 (1.6)
Mean global NRS pat.	4.7 (2.7)	4 (2.9)	3.2 (2.7)	3.1 (2.6)
Mean skin phys.	1.8 (1.6)	1.8 (1.5)	1.2 (1.3)	1.2 (1.2)
Mean skin pat.	1.7 (1.5)	1.9 (1.6)	1.5 (1.4)	1.4 (1.4)
Mean NRS pain pat.	4.7 (2.9)	4 (2.8)	3.1 (2.7)	3.1 (2.5)
Mean swollen 66	3.4 (5.8)	2.3 (3.6)	0.9 (2.1)	1 (2.3)
Mean tender 68	6.3 (9.6)	4.6 (6)	2.5 (5.5)	2.7 (6)

Table 12: Disease activity at inclusion (“Incl.”) and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2015 and 2016 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

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	154	203	776	843
Hospital stay [%]	3.2	0.5	3.7	2.4
Patients with surgery	26	25	39	47
Surgeries total	31	26	45	48
Surgeries per patient	0.2	0.13	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 (“Incl.”) or follow-up visit in 2015 or 2016. 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

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Total	31	26	45	48
Hand	9	3	9	9
Foot	1	3	4	2
Spine Straightening	0	0	4	1
Other Spine	4	1	4	1
Shoulder	2	3	3	6
Knee	3	2	4	9
Hip	5	2	5	6
Other	7	12	12	14

Table 14: Number of surgeries in relation to psoriatic arthritis reported in inclusion (“Incl.”) or follow-up visit in 2015 or 2016. 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.

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of patients	154	203	776	843
Incapable of work [%]	7.1	3.9	4.8	3
Absent at work [%]	18.2	16.7	7.6	8.7
Up to 4 weeks [%]	11.7	13.8	5.3	6.4
More than 4 weeks [%]	6.5	3	2.1	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 2015	Active 2016
University Hospital	195	32	36
Other Hospital	88	11	15
Rheumatology Office	112	16	15

Table 16: Number of rheumatologists trained for SONAR and number of rheumatologists who have entered SONAR visit(s) in 2015 or 2016.

	Incl. 2015	Incl. 2016	Follow-up 2015	Follow-up 2016
Number of SONAR visits	46	50	409	378
Patients with SONAR visits	46	50	352	342
Patient on biologic	16	19	270	271
Biologic started after	8	10	23	16

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 2015 or 2016.

### 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 (2016-12-31) we have 2829 biokits registered in the SCQM biobank coming from 2470 patients. 2650 (93.7%) biokits contain both DNA and serum. 171 (6%) contain only serum and 8 (0.3%) contain only DNA.

#### 6.1 Distribution Across Different Disease Types

	No.	Prop. [%]
Axial Spondyloarthritis (axSpA)	820	29
Psoriatic Arthritis (PsA)	371	13.1
Rheumatic Arthritis (RA)	1526	53.9
Undifferentiated Arthritis (UA)	112	4

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 332 biokits from female patients and 488 from male patients; for PsA these numbers are 152 and 219 for biokits from female and male patients, respectively; for RA 1131 and 395 and for UA 77 and 35.

## 6.1 Distribution Across Different Disease Types

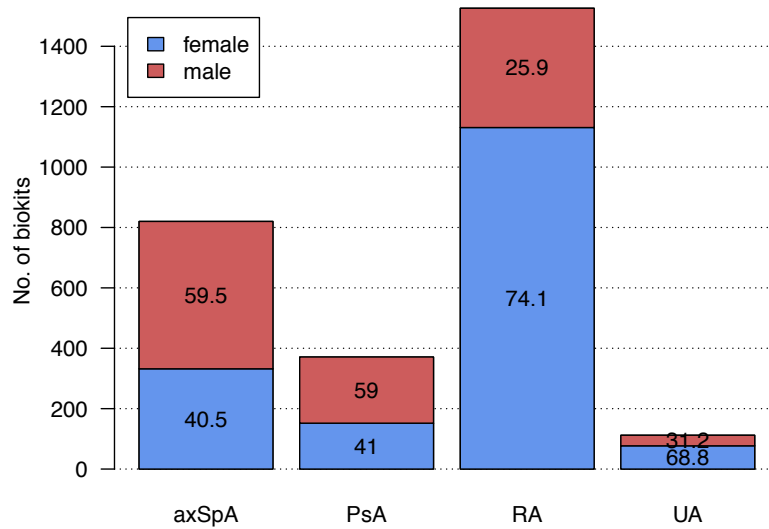
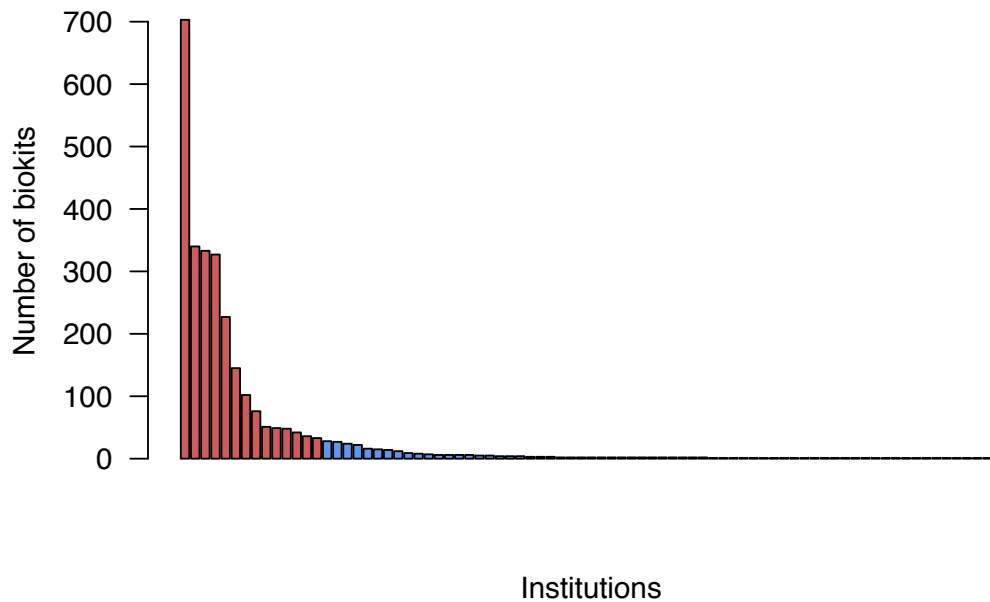


Figure 4: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Biokits from female patients are given in blue, biokits from male patients in red. Numbers indicate proportion of total number within each disease type.



81 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=2829). The institutions above this bound are listed in Table 19.

## 7 Apps

Institution	# Biokits	% of Biokits
Universitätsspital Zürich	703	24.8%
Kantonsspital St. Gallen	340	12%
Hôpitaux Universitaire de Genève	333	11.8%
Inselspital Bern	327	11.6%
Centre hospitalier universitaire vaudois	227	8%
Praxis Exer / von Mühlernen	145	5.1%
Hôpital cantonal Fribourg	102	3.6%
Kantonsspital Aarau	76	2.7%
PRODORSO	51	1.8%
Praxis Badaracco	49	1.7%
Medizinisches Zentrum Brugg	48	1.7%
Praxis Rösler	42	1.5%
Schulthess Klinik	36	1.3%
Praxis Chamot	33	1.2%

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.

## 7 Apps

Since Q1 2016, two Webapps are available in the SCQM:

- COMPASS II went live beginning of February 2016. The WebApp for the randomized study COMPASS II is under the lead of Prof. Dr. Ulrich Walker (University Hospital Basel) and was supported with an unrestricted educational grant from AbbVie. AbbVie was not involved in the design, the development or the implementation of the COMPASS II WebApp and has no access to the COMPASS II data.
- iDialog *monthly*, went live end of March 2016. A pilot for this app started in August 2015. The App was co-developed by MSD (Merck Sharp & Dohme AG) and SCQM and financed by MSD. The data is owned by SCQM and stored in the SCQM database. MSD has no access to the data collected with iDialog *monthly*.

In the following, the number of users and number of App entries are summarized for both Apps together.

	2015	2016
Number of users	45	550
Number of entries	139	2826
Number of contributing institutions	3	69
Number of contributing doctors	4	122

Table 20: The number of patients using an app, the total number of entries and the number of institutions and rheumatologists responsible for these patients are displayed for the periods 2015 and 2016.