

Jahresbericht 2021

Swiss Clinical Quality Management
in Rheumatic Diseases

Inhaltsverzeichnis

Vorwort des Präsidenten	2
Rückblick der Geschäftsleitung	4
SCQM – Das macht uns aus	6
Bericht 2021 - Leitung Wissenschaft SCQM	8
Rheumatoide Arthritis.	10
Riesenzellarteriitis und Polymyalgia rheumatica	12
SONAR	14
Axiale Spondyloarthritis	16
SCQM Studie zum Coronavirus.	18
Das Schweizer Schwangerschaftsregister (RePreg) SCQM im Europäischen Netzwerk.	20
Neue Datenbank 3.0	22
Patientenvertreter:in im Stiftungsrat.	24
Firmenporträt MSD Schweiz	26
Sponsoren	28
Finanzen	30
Strategische und operative Organe	36
Publikationen und Projekte	40

Vorwort des Präsidenten



Dr. med. Michael Andor
Präsident der SCQM Foundation

Michael, wie hast du dein zweites Amtsjahr erlebt?

2021 war mit der Einführung der neuen SCQM Datenbank zu Beginn des Jahres sowie einem Wechsel in der Geschäftsleitung, ein sehr bewegtes Jahr. Die Geschäftsleitung ging von Urban Caluori zu Judith Safford über. Ein grosser Dank geht an Herrn Caluori für sein mehrjähriges Engagement beim SCQM. Mit Frau Safford konnten wir eine Patientenvertreterin gewinnen, die auch sehr viel Erfahrung und eine gute Vernetzung im Bereich der Rheumatologie und Non-Profit-Organisationen mitbringt.

Unser Ziel, vermehrt Patientenvertreter:innen im SCQM zu engagieren, konnten wir auch im Stiftungsrat mit gleich zwei hochqualifizierten Patientenvertreter:innen realisieren. Neu im Stiftungsrat begrüssen wir Frau Hanna Woodhead und Herrn Christian Leemann und freuen uns auf die gemeinsame Arbeit.

Das SCQM hat seit dem 18. Januar 2021 eine neue Datenbank. Wie hast du den Wechsel als Stiftungsratspräsident und als Nutzer im Praxisalltag erlebt? Was war dein Highlight?

Die Einführung und das «going-live» der neuen Datenbank war v.a. für die SCQM-Mitarbeiter:innen eine Herkulesaufgabe. Ich möchte an dieser Stelle allen Mitarbeiter:innen der Geschäftsstelle für die

geleistete Arbeit nochmals ein grosses Lob aussprechen. Mich hat natürlich besonders gefreut, dass die Einführung ohne nennenswerte Pannen oder einen grösseren Systemausfall erfolgte. Die Datenbank war immer gut verfügbar und hat von Beginn weg funktioniert. Natürlich gab und gibt es auch jetzt noch Dinge, die korrigiert und angepasst werden müssen, das ist work-in-progress. Aber unter dem Strich sehen wir ein erfolgreich implementiertes IT-Projekt und die SCQM Datenbank steht technisch auf sehr soliden Füüssen für die Zukunft. Dies ist gerade für die Thematik des Datenschutzes, da wir ja von Patient:innendaten sprechen, essentiell. Und hier beginnen auch gleich die Erfahrungen im Praxisalltag. Zum besseren Datenschutz gehört natürlich auch die 2-Faktor-Authentifizierung – oder würden Sie Ihr Vermögen einer Bank anvertrauen, die nur User-Name und Passwort für das Login im E-Banking verwendet? Im Alltag war diese Erneuerung aber sofort spürbar und erfordert einen zusätzlichen Arbeitsschritt. Auch die Eingabemasken bzw. die Dateneingabe weichen etwas von der gewohnten Routine ab. Insgesamt ist das Look-and-Feel aber gleichgeblieben und mittlerweile arbeite ich mit der gewohnten Routine mit der SCQM Datenbank. Dies hat auch damit zu tun, dass seit der Einführung schon etliche Anpassungen und Korrekturen implementiert wurden. Dieser Prozess ist auch noch nicht abgeschlossen. Hier sei auch allen Benutzer:innen, die uns ihr Feedback und ihre Verbesserungswünsche mitgeteilt haben, gedankt – ebenso für die Geduld bis die Anpassungen erfolgt sind.

Du hattest am Kongress der Schweizerischen Gesellschaft für Rheumatologie einen Vortrag zum Thema «Auf zu neuen Ufern: SCQM 2025». Was wünschst du dir im Zusammenhang mit dem SCQM als Qualitätsmanagement-Tool für Rheumatolog:innen für das SCQM 2025?

Mein Vortrag am SGR-Kongress in Lausanne hatte zum Ziel, aufzuzeigen, dass wir als Schweizer Rheumatolog:innen gegenüber anderen Fachgesellschaften einen grossen Vorsprung in der Digitalisierung und der allseits geforderten Qualitätsverbesserung haben – dies mit einem Tool, welches gleichzeitig dem Patient-Empowerment sowie der Forschung dient. Wir haben sozusagen ein funktionierendes 'EPD (Elektronisches Patientendossier) light', während das sich erst im Aufbau befindende schweizweite EPD bereits vor der Einführung droht Schiffbruch zu erleiden.

Meine Vision, für die ich mich weiterhin einsetze, bleibt, dass sich das SCQM weiter in der Praxis und den Kliniken verbreitet und in der täglichen Patientenbetreuung zur Routine wird. Zu häufig wird das SCQM noch als lästiges Register mit Zusatzaufwand empfunden. Diese Vorurteile aus früheren Zeiten gilt es abzubauen und die Vorteile in der praktischen Anwendung aufzuzeigen.

In Lausanne hatte ich zudem aufgezeigt, wie sich das SCQM in Zukunft mit anderen Datenbanken vernetzen lässt – wir sind für die Zukunft gewappnet.

Rückblick der Geschäftsleitung



Dr. rer. pol. Judith Safford
Geschäftsführerin SCQM Foundation

Judith, du bist seit Dezember 2021 neue Geschäftsführerin, magst du etwas über dich erzählen?

Das SCQM sammelt und unterstützt die Analyse von Daten von Patient:innen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Der Gedanke, dass sich unter den Mitarbeiter:innen Menschen befinden, die über persönliche Kenntnisse und Lebenserfahrungen mit einer solchen Erkrankung verfügen, hat mich sehr angesprochen. Darum habe ich mich sehr gefreut, als ich im Dezember 2021 in das Amt der Geschäftsleitung gewählt wurde. Ursprünglich komme ich aus London, habe in Deutschland Nationalökonomie studiert und die meiste Zeit meines Lebens im Non-Profit-Management in einer Vielzahl von Organisationen gearbeitet, von einem Sportverband bis zu einer Hilfsorganisation. Mein Wunsch, mich auf das Gesundheitswesen zu konzentrieren, entstand nach meiner Diagnose der Spondyloarthritis. Ich schreibe einen Blog über die Erfahrungen von Patient:innen, habe die RheumaCura-Stiftung für patientenzentrierte Forschung gegründet und bin Mitglied des Sciana Health Leaders Network.

Welche Vision verfolgst du gemeinsam mit dem SCQM?

Als Patientin, die seit der Diagnose am SCQM-Register teilnimmt, kenne ich den Wert des mySCQM (Patient:innen App). Jetzt lerne ich die Organisation von innen kennen und sehe den Geist, das Fachwissen und das Engagement des Teams sowie die kooperative Art und Weise, in der es mit Stakeholders aus Wissenschaft, klinischer Praxis und Industrie zusammenarbeitet. Dies hat es dem SCQM ermöglicht, sich zu der erfolgreichen Organisation zu entwickeln, die es heute ist.

Im Jahr 2022 wird die im letzten Jahr eingeführte aktualisierte Datenbank weiter verbessert und verfeinert. Als Reaktion auf die zunehmenden Cyberaktivitäten und -bedrohungen werden wir die Datenschutz- und Sicherheitsmassnahmen verstärken, um die Sicherheit der uns anvertrauten Informationen zu gewährleisten. Die Aufnahme von Riesenzellarthritis, Polymyalgia rheumatica und neuen Behandlungen in das Register, letztere teilweise ausgelöst durch die Covid-19-Pandemie, wird weitere Anpassungen und Erweiterungen erfordern,

die wiederum unsere Fähigkeit stärken, auf die nächsten Veränderungen in einem sich ständig weiterentwickelnden Umfeld zu reagieren.

Die Reformen im Schweizer Gesundheitswesen sehen Massnahmen vor, um die Einführung von Qualitätsmanagementmethoden voranzutreiben. Wir sehen eine Chance für das SCQM, praktische Instrumente für Rheumatologen zu entwickeln, um die neuen gesetzlichen Anforderungen zu erfüllen, was ihrer Praxis und der Gesundheitsversorgung der Patient:innen zugutekommen wird.

In einem breiteren Kontext werden die patientenzentrierte, personalisierte Gesundheitsversorgung und die Digitalisierung der Schlüssel zur Verbesserung der künftigen Gesundheitsversorgung sein. Mit ihrem patientenzentrierten und digitalen Ansatz, der durch mySCQM (Web-App) veranschaulicht wird, ist die SCQM-Stiftung hervorragend positioniert, um zu innovativen Lösungen beizutragen und die Gesundheitsversorgung in Zukunft zu verbessern.

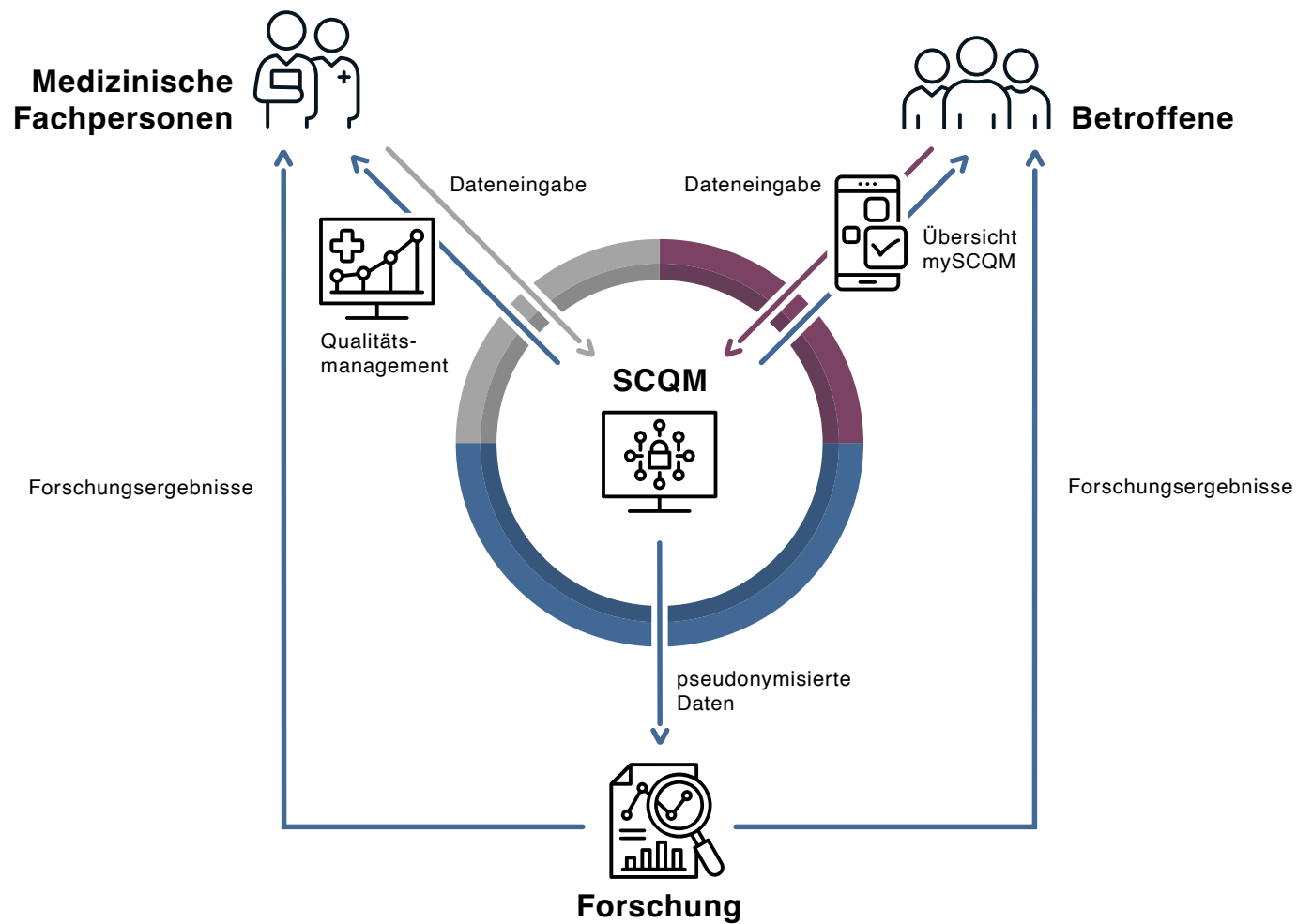
SCQM – Das macht uns aus

Mitarbeitende

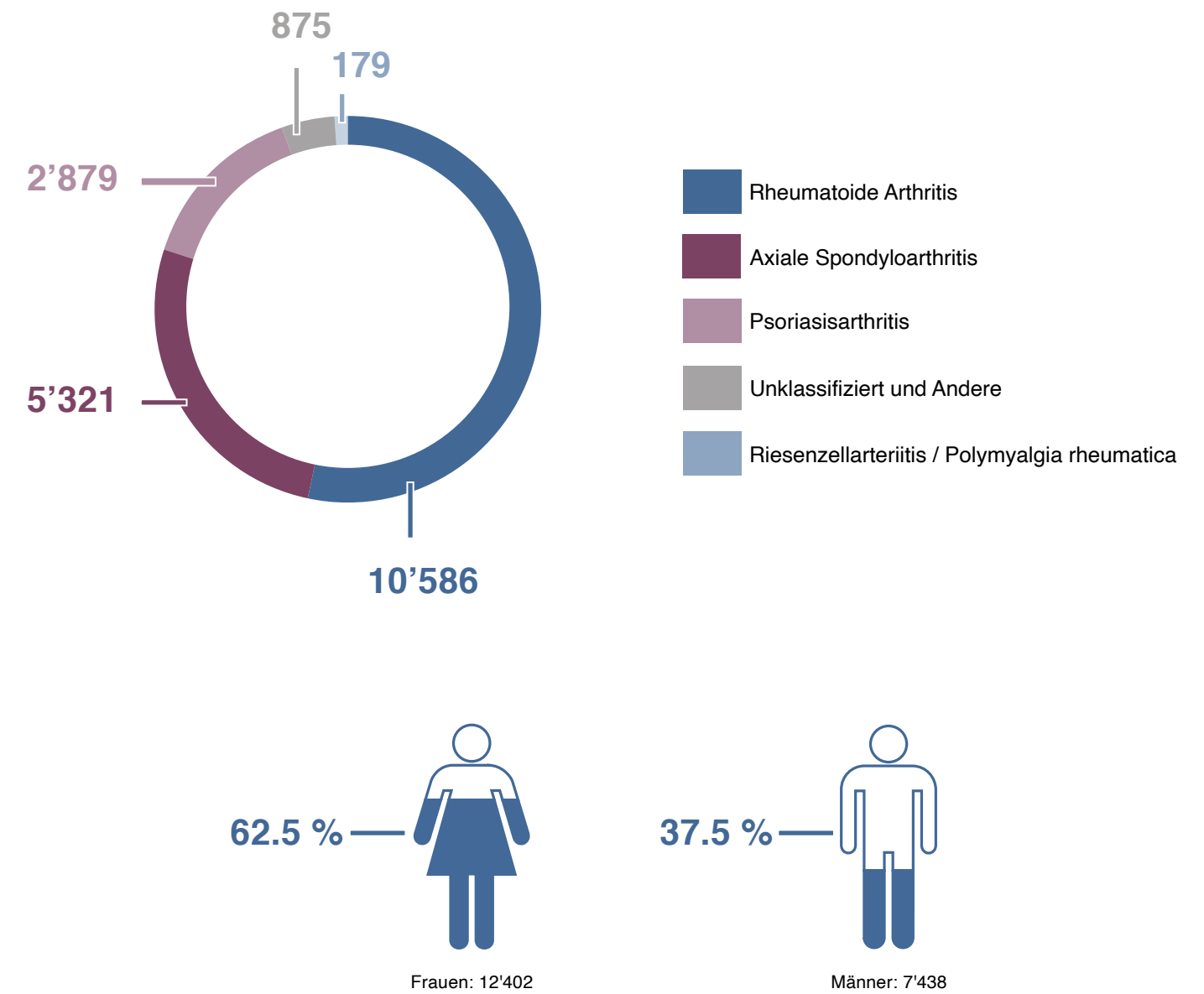
- 14 Personen im Stiftungsrat
- 7 wissenschaftliche Kommissionen
- 13 Mitarbeiter:innen an der Geschäftsstelle
- 4 Student:innen, welche bei der Datenerfassung helfen
- 2 Freiwillige Helfer, welche die Geschäftsstelle unterstützen
- 1 Spürnase, welche für ein Leckerli fast alles macht



Zusammenspiel zwischen Qualitätsmanagement und Forschung



Eingeschlossene Patient:innen pro Erkrankung Stand 01.12.2021



Bericht 2021 - Leitung Wissenschaft SCQM



Dr. sc. Almut Scherer
Leiterin Wissenschaft SCQM Foundation

Trotz der mit der Pandemie verbundenen Einschränkungen und personellen Ausfällen, konnte die SCQM Foundation im Jahr 2021 zahlreiche Forschungsprojekte unterstützen. Insgesamt wurden zehn neue Projekte eingereicht und von den wissenschaftlichen Kommissionen und dem Stiftungsrat angenommen. Forschende, die mit SCQM Daten arbeiteten, veröffentlichten zwölf Manuskripte, sechs davon in internationaler Zusammenarbeit.

Auf personeller Ebene freuen wir uns über weitere Unterstützung durch Christoph Blapp, der seit April im DataScience-Team tätig ist. Christoph Blapp ist nach seinem Masterabschluss in Biostatistik an der Universität Zürich zu uns gestossen und hat uns innerhalb von kurzer Zeit in vielen Bereichen unterstützt, unter anderem auch bei der Entwicklung der neuen SCQM Datenbank.

Neuigkeiten aus den verschiedenen Kommissionen finden Sie in den entsprechenden Abschnitten im Jahresbericht. Ein paar Projekte, die uns intensiv beschäftigt haben, möchte ich aber an dieser Stelle gerne noch erwähnen.

Um die Visibilität und die Nutzung der Forschungsdaten der SCQM Foundation zu erhöhen, finden verschiedene Projekte statt. Delphine Courvoisier und Kim Lauper vom Universitätsspital Genf reichten einen erfolgreichen Antrag für "[EHDEN data partner](#)" ein. In diesem Kontext führt das SCQM ein Datenmapping zum "OMOP" Datenmodell durch. Das OMOP ist ein Datenmodell, welches häufig in der medizinischen Forschung genutzt wird. Parallel dazu arbeitet das SCQM an der Fertigstellung der Metadaten-Beschreibung, um Teil des "Swiss Personalized Health Network Cohort Consortium"

im [Maelstrom-Metadatenkatalog](#) zu werden. Schliesslich nimmt auch das IDEAL-Projekt zur Verknüpfung von Patientenidentifikatoren an Fahrt auf. Dabei erfolgten erste Verknüpfungen von Patient:innen-IDs und die Übertragung von Kreatinin-Laborwerten aus dem klinischen Data Warehouse des Universitätsspitals Basel, die derzeit im Rahmen der Analyse des vom SNF finanzierten [PGX-Link-Projekts](#) analysiert werden. Wir freuen uns über diese Entwicklungen und hoffen, Ihnen in naher Zukunft über weitere Anwendungsfälle dieser Art des Datenaustauschs berichten zu können.

Ich möchte mich an dieser Stelle bei den Patient:innen, Rheumatolog:innen und Forscher:innen für den kontinuierlichen Beitrag und die Unterstützung der Ziele der SCQM Foundation bedanken. Wir blicken mit Neugier und Optimismus in das Jahr 2022.

Rheumatoide Arthritis



Prof. Dr. med. Axel Finckh
Leiter der klinischen Forschung in Rheumatologie
Universitätsspital Genf

Welche Projekte laufen derzeit und wo liegt der Fokus?

Der bereits seit mehreren Jahren bestehende Trend zu mehr internationalen und nationalen multidisziplinären Kooperationsprojekten scheint sich derzeit fortzusetzen: Zusammenarbeit mit der ETH Zürich (Rheumatologie-Pharmazie, 3 Projekte), Projekte rund um die COVID-19-Epidemie und die COVID-19-Impfung (Rheumatologie-Immunologie, 2 Projekte), Projekte im Zusammenhang mit genetischen Biomarkern (Rheumatologie-Genetik, EASE-Projekt mit DANBIO, SYSCID-Projekt), Projekte im Zusammenhang mit der Sicherheit der Verwendung neuer DMARDs (JAK-pot-Projekt, 20 europäische Register) und Projekte im Zusammenhang mit neuen Analysemethoden (REFiNE-Projekt und andere, mit Statistikern). Derzeit laufen mehrere Projekte, die im Übrigen darauf abzielen, das SCQM mit anderen Plattformen zu harmonisieren, um die Register interoperabel zu machen und die Zusammenarbeit mit anderen Datenbanken leichter zu ermöglichen. Diese Entwicklung zeugt von einem erhöhten Bekanntheitsgrad unseres Registers auf nationaler und internationaler Ebene, was zweifellos Anfragen von Forschern aus verschiedenen Bereichen und Ländern für eine Zusammenarbeit begünstigt.

Welche Personen sind an den verschiedenen Projekten beteiligt?

Obwohl die Zahl der Neuaufnahmen in den letzten beiden Jahren der Pandemie etwas zurückgegangen ist, wurden wissenschaftlich gesehen viele neue Projekte ins Leben gerufen, darunter Projekte von jungen Rheumatologen (1-2) – eines der Ziele unseres Registers sowie auch Projekte von Forschern aus vielen verschiedenen geografischen Regionen der Schweiz. Insgesamt wurden in den letzten 12 Monaten 8 Artikel veröffentlicht, die ganz oder teilweise auf Daten aus dem SCQM-RA basieren. Ein sehr zufriedenstellendes Ergebnis!

Wie sieht die Zukunft der wissenschaftlichen Forschung auf der Grundlage des SCQM-RA aus?

Ich denke, dass die Ungewissheit über die Sicherheit einiger unserer Rheumamittel uns dazu zwingen wird, mehr Informationen über die Gründe für das Absetzen von Medikamenten sowie über deren Nebenwirkungen und Nebenwirkungen im Allgemeinen zu sammeln. Leider ist es immer noch unwahrscheinlich, dass wir alle Informationen, die wir zur Aufklärung unserer Patienten benötigen, allein aus den randomisierten Studien der Industrie erhalten können. Dies da einige Outcomes selten sind oder erst nach längerer Exposition gegenüber dem Medikament auftreten und nur Kohortenstudien oder die Zusammenarbeit zwischen mehreren Kohorten ausreichende Zahlen und Nachverfolgungen ermöglichen.

Welche Ziele sollte das SCQM deiner Meinung nach verfolgen?

Bei einigen Outcomes sollte das SCQM die Möglichkeit einer Zusammenarbeit mit anderen nationalen Registern, wie dem nationalen Krebs- oder Sterberegister prüfen, um die Zuverlässigkeit der Informationen zu verbessern, so wie es in vielen nordischen Ländern bereits seit langem der Fall ist.

Référence:

(1) L Christ, et al. "Comparative Treatment Effectiveness in Rheumatoid Arthritis with and Without Concomitant Sjögren's Syndrome – Results from the Swiss Clinical Quality Management Cohort". ACR annual scientific congress. Arthritis Rheumatol. 2021; 73 (suppl 10).

(2) Melong Pianta Taleng CM, et al. Incidence of COVID-19 in patients treated with infliximab compared with patients treated with rituximab. RMD Open 2021;7:e001711. doi: 10.1136/rmdopen-2021-001711

Riesenzellarteriitis und Polymyalgia rheumatica



Prof. Dr. Peter Villiger
Medizinische Zentrum Monbijou, Bern

Peter, 2020 seit ihr mit den neuen Kohorten, Riesenzellarteriitis (RZA) und Polymyalgia rheumatica (PMR) in der SCQM Datenbank gestartet. Wie haben sich die Register weiterentwickelt?

Die Register wurden im Jahr 2021 weiterentwickelt, haben aber noch nicht den geplanten Stand erreicht. Bei diesen Registern liegt die Schwierigkeit bei der Überwachung der Medikation, denn im Gegensatz zu den anderen Kohorten ändern sich bei der Diagnose und/oder bei einem Rezidiv die Glukokortikoid-Verordnungen, die Einnahmen erfolgt in kurzen Abständen. Dies in der Datenbank abzubilden, stellt sich als herausfordernd dar.

Wir haben bereits mit dem Transfer der Daten der bestehenden Kohorten in Bern und St. Gallen begonnen und auch die Integration von Ärzt:innen anderer Disziplinen, namentlich Allergolog:innen und Immunolog:innen, ist in Arbeit. Das Eingeben von Daten erfolgte bis dato etwas zurückhaltend. Ich bin aber zuversichtlich, dass dies weiter Fahrt aufnehmen wird.

Was ist für das Jahr 2022 geplant?

Wie bereits erwähnt, ist das Abbilden der Medikationseinnahme sehr komplex. Wir planen deshalb ein Steroideinnahme-Tool bei dem die Patien:innen die eingenommenen Steroide direkt im mySCQM eingeben können.

Welches sind laufende oder geplante Projekte?

- Erarbeitung eines Fragebogens über die Diagnosestellung der Riesenzellarteriitis (RZA) und dem Management in der Schweiz von Michele Iudici et al, Genf. Datenerfassung und Auswertung
- Projekt über Riesenzellarteriitis (RZA) bei diagnostizierter Polymyalgia rheumatica (PMR) von Thomas Daikeler et al, Basel
- Finalisierung des Projekts über Polymyalgia rheumatica (PMR) in der Magnetresonanztomographie bei nachgewiesener Riesenzellarteriitis (RZA) von Luca Seitz und Peter Villiger et al, Bern
- Empfehlungen zum Management der Riesenzellarteriitis (RZA) und der Polymyalgia rheumatica (PMR) in der Schweiz, Arbeitsgruppe der Vasculitis Association Switzerland (VASAS)

SONAR



Dr. med. Raphael Micheroli
Oberarzt Universitätsspital Zürich

Raphael, 2020 hast du die Leitung der wissenschaftlichen Kommission SONAR übernommen. Was ist dir ein besonderes Anliegen?

Neben der wissenschaftlichen Tätigkeit ist es der SONAR Gruppe auch ein Anliegen Rheumatolog:innen im Ultraschall auszubilden; entsprechende Workshops mit Fokus auf Ultraschalluntersuchung der Sehnenansätze sind in Planung.

„Es geht nicht nur um die Forschung, sondern auch um die Ausbildung der Ärzt:innen“

Welche Studie wurde 2021 veröffentlicht und was zeigt diese auf?

Ende 2021 wurde die Studie «Does tenosynovitis of the hand detected by B-mode ultrasound predict loss of clinical remission in rheumatoid arthritis? Results from a real-life cohort» im Journal of Ultrasonography publiziert; wir konnten zeigen, dass eine ultrasonographische Tenosynovitis bei Patient:innen mit rheumatoider Arthritis nicht mit der späteren Entwicklung eines Krankheitsschubes assoziiert war.

Was ist für das Jahr 2022 geplant?

Die SONAR Gruppe ist im Jahre 2022 gefordert. Nach jahrelanger Vorbereitung durch die SONAR Gruppe und hauptsächlich PD Dr. med. Michael Nissen konnten wir zu Beginn des Jahres 2022 mit der Einschliessung von Patient:innen mit Spondylarthropathien (axiale Spondylarthritis und Psoriasis-Arthritis) in die Ultraschall-Validierungsstudie beginnen. Der Ultraschall-Score ist sehr detailliert, umfasst neben Gelenken auch Sehnenansätze und entsprechend ist die Untersuchung an Patient:innen mit einem hohen zeitlichen Aufwand verbunden. Wir

sind aber überzeugt, dass die Studie uns wichtige Informationen zur diagnostischen und prognostischen Wertigkeit des Ultraschalls bei diesen Krankheiten liefern wird.

Neben der grossen SpA-Validierungsstudie sind weiteren Studien geplant. Zusammen mit Prof. Caroline Ospelt werden wir untersuchen, ob gelenkspezifische Unterschiede im Ultraschall sichtbar

sind. Analysen aus der Grundlagenforschung suggerieren, dass sich Zellen und deren Funktionalität zwischen den verschiedenen Gelenken unterscheiden und z.B. die Vaskularisierung im Knie geringer ist im Vergleich zu den Handgelenken. Mit der Auswertung von Ultraschalldaten, die auch die Durchblutung miteinfassen, können wir einen direkten Link zu den Ergebnissen der Grundlagenforschung herstellen.



Axiale Spondyloarthritis



Prof. Dr. med. Adrian Ciurea
Stv. Klinikdirektor Klinik für Rheumatologie
Universitätsspital Zürich

«Röntgenologisch» oder «nicht-röntgenologisch», das ist hier die Frage.

Die Unterscheidung zwischen einer röntgenologischen und einer nicht-röntgenologischen Form bei der Bechterew'schen Erkrankung ist für die Zulassung von neuen Medikamenten wichtig, da klinische Studien separat bei beiden Formen durchgeführt werden müssen. Die Begründung liegt in einem etwas schlechteren klinischen Ansprechen bei Betroffenen mit der nicht-röntgenologischen Form, so dass der klare Nachweis von entzündlichen Veränderungen im Blut oder MRI gefordert wird, damit eine Behandlung mit Biologika bei dieser Gruppe von Betroffenen gestartet werden kann. Rein formal werden die zwei Entitäten im Röntgen durch den Nachweis eines eindeutigen Schadens an den Iliosakralgelenken unterschieden. Ausgehend von einer früheren Studie im Rahmen der SCQM-Kohorte, welche zeigen konnte, dass keine Verknöcherung an der Wirbelsäule entsteht, solange man sich im nicht-röntgenologischen Stadium befindet (1), erfolgte im Berichtsjahr eine Folgestudie, welche die genauen Kriterien für die Unterscheidung zwischen der röntgenologischen und der nicht-röntgenologischen Form der Erkrankung näher untersucht hat (2). Diese Kriterien stammen von 1966. Angesichts der vielen zwischenzeitlichen Erneuerungen in der

Diagnose und Therapie der Erkrankung, stellte sich die Frage ob diese ursprünglichen Unterscheidungskriterien anhand des Röntgenbildes des Beckens noch aktuell sein können. Die Untersuchung von SCQM-Daten konnte zeigen, dass die Kriterien recht arbiträr sind und nur bedingt zur klinischen Entscheidungsfindung beitragen (2). Die Studie weist auf die Notwendigkeit hin, klarere MRI-Kriterien zu erarbeiten, welche auch in klinischen Studien gebraucht werden können. Das SCQM beteiligt sich im Rahmen einer europäischen Kollaboration (EuroSpA) an der Sammlung von MRI-Daten, welche auch helfen könnten, dieses Ziel zu erreichen.

Es sind viele Projekte am laufen. Magst du uns einen kurzen Überblick geben?

- Hemmung der röntgenologischen Progression auf der Ebene der Iliosakralgelenke.
- Mögliche Unterschiede in der röntgenologischen Progression der Halswirbelsäule gegenüber der Lendenwirbelsäule.
- Röntgenologische Wirbelsäulenprogression bei Frauen und Männern.
- Phänotyp- und Längsschnittanalysen von HLA-B27-positiven vs. -negativen Patient:innen.

- Phänotyp von Patient:innen mit und ohne Psoriasis.
- Phänotyp von Patient:innen mit und ohne Uveitis.
- Phänotyp von axSpA-Patient:innen mit Psoriasis vs. PsA-Patient:innen mit axialer Beteiligung.
- Ortsabhängiges Ansprechen auf die Behandlung der peripheren Arthritis bei axSpA (EuroSpA D4-Studie).
- Vergleich der Schädigungsprogression zwischen MRT und Röntgenbildern der Iliosakralgelenke (EuroSpA-Imaging collaboration B5-study).
- Fortschreiten von strukturellen Veränderungen der Iliosakralgelenke und der Wirbelsäule auf MRT und Röntgenbildern (EuroSpA-Imaging collaboration B7-Studie).
- Mehrere andere EuroSpA-Projekte mit Leitung im Ausland.

(1) Hebeisen M. et al. PLoS One 15:e0230268, 2020

(2) Ciurea A. et al. RMD Open 8 :e002067, 2022- Mehrere andere EuroSpA-Projekte mit Leitung im Ausland

SCQM Studie zum Coronavirus

Catherine, im letzten Jahresbericht hast du ausführlich über die SCQM Studie zum Coronavirus berichtet. Die damalige Studie verfolgte das Ziel, die epidemiologischen Risikofaktoren für eine SARS-CoV-2-Infektion und für einen schweren Verlauf von COVID-19 bei Patient:innen innerhalb des Registers zu erforschen. Studienteilnehmende habe neben einem Fragebogen Blut-Selbstentnahmen für einen Anti-SARS-CoV-2-Antikörpertest abgegeben. Als im März, letzten Jahres, die Impfkampagne gestartet ist, hat das SCQM umgehend eine neue Studie mit ebensolchen Anti-SARS-CoV-2-Antikörpertests gestartet. Worum geht es in der neuen SCQM Coronavirus Impfstudie?

Catherine: Die Impfstudie hat zum Ziel den Verlauf der humoralen Immunantwort gegen SARS-CoV-2 zu erfassen. Es werden beispielsweise Unterschiede der Immunantworten bei Personen mit verschiedenen antirheumatischen Medikamenten untersucht. Wir gehen auch der Frage nach, wie sich die Immunreaktion im Rahmen von Auffrischimpfungen verhält. Sobald vorhanden, werden die im Rahmen der Studie gesammelten Antikörperwerte den Rheumatolog:innen in der Datenbank und Patient:innen in der mySCQM-App zur Einsicht gestellt. Wir sind zuversichtlich, dass die Ergebnisse dieser Studie einen Beitrag zur Optimierung des Patient:innenmanagements im Hinblick auf die Grundimmunisierung und möglicherweise weitere erforderliche Auffrischungsimpfungen ab kommenden Herbst leisten werden.

Es ist eine grosse Studie, welche eines grossen organisatorischen Aufwands bedarf. Weshalb hat sich das SCQM, als eine kleine Stiftung mit begrenzten Ressourcen, nichtsdestotrotz für diese Studie entschieden?

Tanja: Neben der Tatsache, dass wir die Studie als notwendig erachten, durften wir während der ersten Coronavirus Studie feststellen, wie gross das Interesse der im SCQM registrierten Personen an einer aktiveren Rolle bei der Weitererforschung ihrer Krankheitsbilder ist. Die Betroffenen sind motiviert, zur Erweiterung des Wissensstands beizutragen. Uns als gemeinnützige Organisation ist die direkte Patient:inneninvolvierung sehr wichtig und wir möchten diese gezielt fördern. Im Vergleich zu vielen anderen Registern ist das SCQM diesbezüglich aussergewöhnlich aufgestellt: Unsere Interaktion beschränkt sich nicht ausschliesslich auf die dateneingebenden Gesundheitsinstitutionen und -praxen sondern involviert auch die im Register erfassten Personen. Ich empfinde die seit einigen Jahren laufende Neuausrichtung der Forschung hin zur stärkeren Patient:inneninvolvierung als unabdingbar. In keinem anderen Umfeld wurde eine derart grosse und wichtige Stakeholdergruppe so lange aussen vorgelassen. Zusammenfassend kann ich sagen, dass die Notwendigkeit der Fragestellungen, die bereits aufgebauten Strukturen und die Sinnhaftigkeit der Patient:inneninvolvierung gepaart mit deren Motivation Grund genug waren, die Studie zu starten.



Dr. sc. Catherine Raptis
Stv. Leiterin Wissenschaft



Tanja Maletic
Studienkoordinatorin / Mitarbeiterin
Marketing & Kommunikation

Wie wird die Studie finanziert?

Tanja: Wir erhalten unabhängige finanzielle Unterstützung von der Moderna Switzerland GmbH und sind im Gespräch mit anderen Stiftungen. Bereits die letzte Coronavirus Studie war nur dank der grosszügigen, ebenfalls unabhängigen, finanziellen Unterstützung aus der Pharmabranche möglich. Dort wurden die verfahrenstechnischen Grundlagen für die Selbst-Blutentnahmen, die auch in der Impfstudie verwendet werden, aufgebaut. Damals wurden wir von Pfizer, Bristol-Myers-Squibb, Novartis, Gilead, Biogen und Sanofi unterstützt.

Knapp 700 Studienteilnehmende haben am ersten Teil der Studie mit einer Probensammlung bis sechs Monate nach der vollständigen Impfung teilgenommen. Von diesen 700 Personen sammeln 500 zwei weitere Proben bis zu 12 Monate nach der Grundimmunisierung. Gibt es bereits Ergebnisse?

Catherine: Unsere ersten Ergebnisse bis 12 Wochen nach der zweiten Impfstoffdosis wurden als Kurzfassung an der Konvergenz des [American College of Rheumatology 2021](#) veröffentlicht. In dieser Kurzfassung konnten wir bei Personen mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen unter verschiedenen

immunmodulierenden Therapien eine signifikant reduzierte Antikörperantwort und -entwicklung nach einer mRNA-basierten Coronavirusimpfung zeigen. Wir konnten auch zeigen, dass eine frühere Coronavirusinfektion, ähnlich wie bei gesunden Personen, zu einer signifikant höheren Antikörperantwort sowie zu einem geringeren Rückgang der Antikörper im Laufe der Zeit führt. Derzeit befindet sich ein Manuskript in Begutachtung, welches die Proben bis 24 Wochen nach der zweiten Impfdosis berücksichtigt. In dieser Analyse präsentieren wir ein umfassendes Modell zur Untersuchung von Unterschieden in der durch den Impfstoff induzierten Immunantwort, die sich aus einer Reihe von Faktoren wie beispielsweise dem Alter oder der Therapie ergeben. Sobald alle Proben vorliegen, werden wir die Analyse der nach 36 und 48 Wochen gesammelten Proben in Angriff nehmen, wobei dort die Auswirkung der dritten Impfdosis mitberücksichtigt werden kann. Dabei werden wir das Risiko für Durchbruchinfektionen im Zusammenhang mit den Antikörperspiegeln untersuchen können. Die Ergebnisse der Studie werden zusätzlich laiengerecht zusammengefasst und an alle im Register erfassten Personen, die sich für den Newsletter angemeldet haben, versendet. Um noch mehr Betroffene zu erreichen, teilen wir die Ergebnisse und die Laienzusammenfassungen aktiv mit der Patient:innenorganisation Rheumaliga Schweiz.

Das Schweizer Schwangerschaftsregister (RePreg): SCQM im Europäischen Netzwerk



Prof. Dr. med. Frauke Förger
Leitende Ärztin
Universitätsklinik für Rheumatologie,
Immunologie und Allergologie
Inselspital Bern

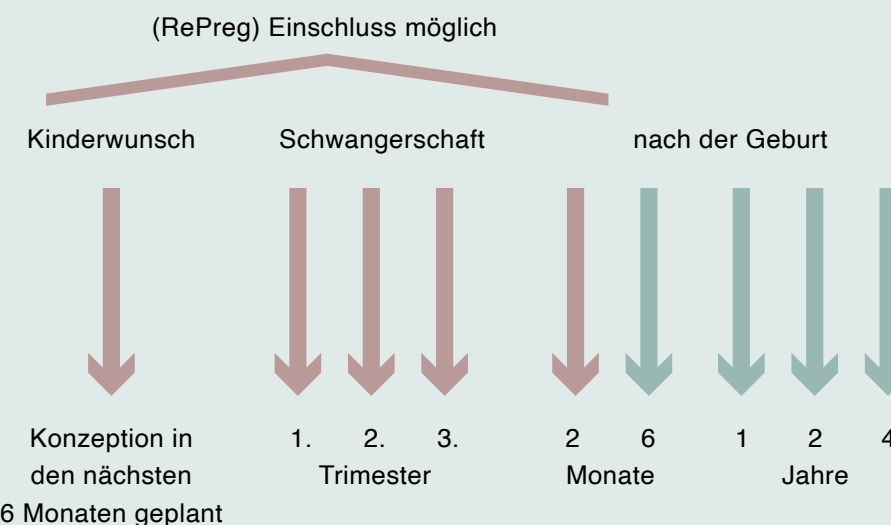
RePreg ist das seit 2017 bestehende Schwangerschaftsregister der Schweiz. Für die prospektive Beobachtung des Schwangerschaftsausgangs können Patientinnen mit den für SCQM kompatiblen Diagnosen vor und während der Schwangerschaft eingeschlossen werden. Für die prospektive Beobachtung der gezeugten Kinder ist ein Einschluss in RePreg auch bis 2 Monate postpartum möglich (Abbildung 1). In RePreg fließen neben den Eingaben zur antirheumatischen Therapie und der Krankheitsaktivität auch Daten zum Schwangerschaftsverlauf und -ausgang ein. Die Gesundheit der Kinder wird bis zum 4. Lebensjahr beobachtet.

Da es sich bei Schwangerschaftskomplikationen um «rare events» handelt und die Behandlungsgruppen unter einzelnen Biologika eher klein sind, ist eine internationale Vernetzung von RePreg sinnvoll. Eine Europäische Zusammenarbeit von Schwangerschaftsregistern aus Norwegen, Frankreich, Deutschland und der Schweiz wurde erfreulicherweise im September 2017 begonnen und lief bis Ende 2021. Bei diesem Europäischen Netzwerk für Schwangerschaftsregister in der Rheumatologie (EuNeP), das von der «Foundation for Research in Rheumatology (FOREUM)» finanziert wurde, konnten insgesamt drei sehr gut publizierte Arbeiten generiert werden. In der ersten Publikation ging es um den Vergleich des Designs und der Struktur der vier Schwangerschaftsregister (Arthritis Res Ther. 2019

RePreg ist ein Schwangerschaftsregister innerhalb von SCQM.

Einschlusskriterien für RePreg:

- Konkreter Kinderwunsch (Konzeption in den nächsten 6 Monaten geplant)
- Während der Schwangerschaft
- Nach der Geburt eines Kindes (bis 2 Monate post partum)



Nov 14;21(1):241), in der zweiten Publikation ging es um die Herausarbeitung von Kerndaten bestehend aus 51 Einzelfragen für die Standardisierung von Schwangerschaftsregistern in der Rheumatologie (Abbildung 2, Ann Rheum Dis. 2021 Jan;80(1):49-56). In der dritten, kürzlich in Ann Rheum Dis 2022 angenommenen Publikation, ging es um eine Auswertung von 332 Schwangerschaften bei axSpA Patientinnen, die in den vier europäischen Registern prospektiv gesammelt wurden. Analysiert wurde Krankheitsaktivität, Medikation und Schwangerschaftsausgang. TNF-Hemmer wurden bei rund 50% der axSpA Patientinnen vor der Konzeption gegeben und bei rund 30% der Patientinnen während der Schwangerschaft. Es fanden sich keine erhöhte Rate an Komplikationen. Diese Arbeit zeigt deutlich, dass bei engmaschig betreuter und gut kontrollierter axSpA ein normaler Schwangerschaftsverlauf

und -ausgang zu erwarten ist. Ganz im Sinne von SCQM ist somit zu sehen, dass der Einschluss in ein Register, in diesem Falle RePreg und drei andere europäische Register, die Qualität der Versorgung und das Outcome verbessert.

Insgesamt erfährt RePreg einen sehr erfreulichen Zulauf. In Zukunft ist eine Ausweitung von RePreg auf andere Krankheitsbilder (Sjögren Syndrom, SLE, Vaskulitis) sinnvoll. Daran arbeiten wir.

Abb. 1: Beobachtungs-Visiten im Schwangerschaftsregister RePreg
Abb. 2: Empfehlungen für Kerndaten in Schwangerschaftsregister
(aus: Meissner Y et al, Ann Rheum Dis. 2021 Jan;80(1):49-56)

Recommendation

Maternal information	Pregnancy	Treatment
Demographics and risk behaviours	Obstetrical history	Treatment 12 months prior to conception
IRD disease characteristics	Course of current pregnancy	IRD treatment during pregnancy and postpartum
Prevalent comorbidities	Delivery/ outcome of the current pregnancy	Use of other treatments during pregnancy
	Neonatal outcomes	

Neue Datenbank 3.0

Am 18. Januar 2021 ging die neue SCQM-Datenbank live.

Die neue Datenbank 3.0 wurde zusammen mit unserem ICT-Partner zeitgerecht und in enger Zusammenarbeit mit den Nutzer:innen entwickelt. Sie ist keine Revolution, sondern eine Weiterentwicklung der technisch veralteten Datenbank 2.0.

Die neue SCQM Datenbank ist am 18. Januar 2021 „live“ gegangen. Schwerwiegende Störungen wie Betriebsunterbrüche oder Datenverluste mussten wir glücklicherweise keine verzeichnen.

Wir sind uns bewusst, dass es auch nach einem Jahr noch vieler Verbesserungen und Anpassungen bedarf. Wir bedanken uns an dieser Stelle ganz herzlich für die Feedbacks und Inputs – sie dienen der Weiterentwicklung und werden von uns dementsprechend sorgfältig behandelt. Bis Ende 2021 konnten bereits einige solcher Vorschläge bearbeitet werden.



Auch für Betroffene gab es einige Änderungen. In Form von Workshops konnte das SCQM in Zusammenarbeit mit Betroffenen das mySCQM weiterentwickelt. In Zukunft werden Betroffene einen grösseren direkten Nutzen aus dem mySCQM ziehen können. Darüber freuen wir uns ganz besonders. Seit dem „go live“ der neuen Datenbank kann sowohl der Kurzfragebogen zwischen den Visiten, als auch der reguläre Fragebogen zu den Visiten via Mobiltelefon einfach beantwortet werden.

Ebenfalls haben Betroffene neu jederzeit die Möglichkeit die Krankheitsaktivität auf dem Scoreboard einzusehen und einige Einstellungen selbstständig zu ändern.

Das Ausfüllen von Fragebogen und Einsehen des Scoreboards am Computer ist weiterhin möglich, allerdings ist ein Mobiltelefon zur Authentifizierung nötig.

Vielen Dank für die finanzielle Unterstützung

An dieser Stelle möchten wir uns noch einmal bei allen Stiftungen und Sponsoren bedanken, die das Projekt mitfinanziert haben. Ohne die finanzielle Unterstützung wäre es nicht möglich gewesen, dieses IT-Projekt umzusetzen.

Was ist für das Jahr 2022 geplant?

Wir arbeiten weiter daran, die Datenbank für die Dateneingebenden benutzerfreundlicher zu gestalten. Die Eingabe der Daten soll intuitiv und somit effizient von statten gehen. Passend dazu legen wir dieses Jahr im Hintergrund einen grossen Fokus auf das Bereinigen von alten Daten. Des Weiteren soll mySCQM noch benutzerfreundlicher werden und Betroffenen noch mehr Klarheit über ihre Krankheit verschaffen.



Patientenvertreter:in im Stiftungsrat

2021 hat das SCQM Betroffene für den Stiftungsrat rekrutiert. Im November wurden Hanna Woodhead und Christian Leemann einstimmig gewählt. Wir freuen uns sehr, Hanna Woodhead und Christian Leemann im Stiftungsrat begrüssen zu dürfen.



Christian Leemann, Patientenvertreter
Führungskraft Pharma/Chemie

Christian, magst du dich kurz vorstellen?

Ich bin 64 Jahre alt und leide seit über 40 Jahren an einer Autoimmunkrankheit, zuerst Kolitis, die vor 15 Jahren durch axiale Spondyloarthritis «abgelöst» wurde. Wie bei vielen Patient:innen ist auch bei mir eine erbliche Komponente vorhanden; meine Mutter litt während vieler Jahre an Autoimmunkrankheiten. Noch arbeite ich als Geschäftsleiter in einer Handelsfirma. Ich werde aber mein Arbeitspensum

kontinuierlich reduzieren, so dass ich meine Erwerbstätigkeit per Jahresende beenden werde. In meinem jetzigen und vorherigen Job (für eine grosse Chemiefirma) hatte ich einige stressvolle Zeiten und ich bin auch sehr viel gereist. Rückblickend kann ich die Sozial- oder Umwelteinflüsse auf die Krankheiten klar erkennen. Aber, solange man im Berufs- und Privatleben einigermaßen zurechtkommt, ignoriert man diese Signale gerne. Trotz meiner Krankheiten musste ich zum Glück wenig Abstriche bei meinen Aktivitäten machen.

Du hast dich für die Stelle aktiv beworben, magst du uns erzählen wie es dazu kam?

Durch ein Mailing vom SCQM bin ich darauf aufmerksam geworden, dass Patientenvertreter:innen im Stiftungsrat gesucht werden. Ich habe mich dann aktiv für diese Position beworben, da ich die medizinische Forschung basierend auf Patientendaten als essenziell ansehe. Gerade in der Schweiz ist die Datenhoheit sehr lokal und der Datenschutz ist sehr streng, was den Zugang zu medizinischen Daten sehr schwierig macht. Daher sind Auswertungen ausgehend von einer zentralen Datenbank wie beim SCQM von unermesslichem Wert. Ferner kann ich das SCQM durch meine Berufserfahrung in Gebieten wie Qualität, Budgetierung, Finanzierung etc. unterstützen.

Mittlerweile bin ich fast beschwerdefrei. Neben einem optimalen Medikamentenregime spielen andere Faktoren sicher eine ebenso grosse Rolle. Gerne werde ich meine eigenen Erfahrungen mit anderen Patient:innen teilen; ich hatte hier schon einige positive Rückmeldungen.

Ferner bin ich überzeugt davon, dass die Aussagekraft mit zunehmender Grösse des Datenpools steigen wird. Es ist mir daher ein grosses Anliegen, dass noch vermehrt kleinere Arztpraxen sich SCQM anschliessen und dass der Anteil der erfassten Patientenpopulation erhöht wird.

Hanna, magst du dich kurz vorstellen?

Im Jahr 2014 wurde bei mir im Universitätsspital Genf Morbus Bechterew diagnostiziert, wodurch ich als Patientin direkt von der Arbeit der SCQM Foundation betroffen bin. Für mich ist es eine grosse Befriedigung zu wissen, dass meine Teilnahme an den Umfragen der SCQM Foundation dazu beiträgt, die Forschung voranzubringen. Es ist daher eine Ehre für mich, heute als Mitglied des Stiftungsrats tätig zu sein.

Weshalb war es dir ein Anliegen, dich für diese Stelle zu bewerben?

Als Programmdirektorin einer grossen Schweizer Stiftung und Beraterin für andere philanthropische Organisationen, bin ich mit der Arbeit in Gremien vertraut und kenne die Bedürfnisse und Herausforderungen, denen alle Stiftungen begegnen. Ich schreibe auch sehr gerne, sowohl auf Französisch als auch auf Englisch und hoffe, dass ich meine Erfahrung in den Dienst der SCQM Foundation, ihrer Mitarbeitenden und der Patientengemeinschaft stellen kann.

Patient:innen sind immer auf der Suche nach qualitativ hochwertigen Informationen über ihre Krankheiten, deren Auswirkungen auf ihr tägliches Leben und damit, wie sie am besten damit umgehen können. Ich halte es für wichtig, sie in die Aktivitäten der Stiftung miteinzubeziehen, indem ich sie über diese Themen informiere und darüber, dass sie die Forschung ganz konkret unterstützen können, indem sie diagnostiziert und im SCQM erfasst werden. Niemand von uns hat es sich ausgesucht, von dieser Krankheit betroffen zu sein, aber es liegt an jedem Einzelnen, sich für den Fortschritt der Wissenschaft einzusetzen.



Hanna Woodhead, Patientenvertreterin
Programm-Managerin bei der Jacobs Foundation und Berater für Philanthropie, Bildung und Museen

Firmenporträt eines SCQM-Sponsors

Turnusmässig können unsere Hauptsponsoren einen Beitrag im Jahresbericht publizieren.

Firmenporträt MSD Schweiz

Patienten mit chronisch entzündlichen rheumatischen Erkrankungen sollen ein möglichst normales Leben führen können

Unser Ziel sind Behandlungsfortschritte, die Patienten mit chronisch entzündlichen rheumatischen Erkrankungen mehr Lebensqualität schenken. Seit über 20 Jahren geben wir täglich unser Bestes, um dieses Ziel zu erreichen.

Unser Engagement für Patienten

Wer von einer chronisch entzündlich rheumatischen Erkrankung betroffen ist, wünscht sich Informationen und Unterstützung. Aus diesem Grund bieten wir Betroffenen einfach verständliches Wissen rund um ihre Erkrankung und Tipps für den Alltag.



msd-gesundheit.ch

msd-gesundheit.ch ist eine Online-Plattform für Patienten, die u.a. Informationen über Autoimmunerkrankungen, enthält. Neben Erklärungen zu Ursachen, Symptomen, Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten bietet die Website Tipps für den Alltag und ein Magazin mit aktuellen Gesundheitsthemen. Patienten, die ein Biologikum von MSD erhalten, finden im geschützten Bereich weitere Informationen und Services rund um ihre Therapie.

Zu www.msd-gesundheit.ch/de/immunologie



Rheumafit

rheumafit.ch ist die erste Online-Plattform mit Übungsvideos von speziell geschulten Physiotherapeuten für Patienten mit der rheumatischen Erkrankung «Morbus Bechterew». MSD hat die Entwicklung dieser Website für Patienten unterstützt.

Zu rheumafit.ch



MSD als Partner

Wir suchen fortlaufend nach Lösungen, die Ärzten den Praxisalltag erleichtern sollen. Dazu zählen neuste Updates zu Therapieoptionen von MSD, die Entwicklung und Bereitstellung praktischer Arbeitsmittel für die Kommunikation und das Therapiemonitoring mit Patienten und die Investition in Forschung und Entwicklung.

mymasd.ch

mymasd.ch ist das MSD-Webportal exklusiv für medizinische Fachpersonen.

Es bietet u.a.:

- Informationen zu MSD Medikamenten
- Studienzusammenfassungen als Video und PDF
- Aktuelle Veröffentlichungen zur Sicherheit und Wirksamkeit der Medikamente von MSD
- Zugang zum Online-Shop zur Bestellung der MSD Medikamente und Informationsmaterial für Arzt und Patient



Zu mymasd.ch

«Um zu einer kontinuierlichen Qualitätsverbesserung bei der Behandlung von Patienten beizutragen, unterstützt MSD die SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases) seit 2003, also seit fast 20 Jahren.»



Daniel Koch
Senior Specialist Medical Affairs MSD Schweiz

Über MSD in der Schweiz

«MSD» ist ein Handelsname von Merck & Co. Inc. mit Hauptsitz in Kenilworth, New Jersey, in den USA. In der Schweiz beschäftigt MSD an fünf Standorten im Kanton Luzern und Zürich 1'300 Mitarbeitende. Unsere Haupttherapiebereiche sind Onkologie, Infektionskrankheiten, Immunologie und Diabetes. Ausserdem verfügen wir über ein breites Portfolio an Impfstoffen. Die Schweiz ist Teil des weltweiten klinischen Forschungsprogramms von MSD mit jährlich mehr als 30 klinischen Studien. MSD nimmt die lokale Verantwortung für die Gemeinschaft wahr und engagiert sich seit Jahren an den «Trendtagen Gesundheit Luzern» und am «Swiss City Marathon Lucerne». Im Jahr 2021 erhielt MSD zum neunten Mal in Folge die Auszeichnung «Top Employer Switzerland».

Weitere Informationen: www.msd.ch

Sponsoren



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

Hauptspensoren

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

abbvie

AMGEN

GILEAD | Galápagos

iQONE
HEALTHCARE GROUP

Lilly

MSD
INVENTING FOR LIFE

Mylan
Better Health
for a Better World

NOVARTIS

Pfizer

Roche

SAMSUNG
BIOEPIS

SANDOZ
A Novartis
Division

SANOFI GENZYME

ucb
Inspired by patients.
Driven by science.

Sponsoren

Beiträge von Sponsoren beinhalten Materialien und Dienstleistungen.

BD

Biogen

VIOLLIER

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 2021 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

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

OBT AG

Andreas Thut
zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Tanja Adank
zugelassene Revisionsexpertin

Brugg, 30. März 2022

- Jahresrechnung 2021 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

Bilanz per 31. Dezember 2021	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel	1'367'072.15	1'958'668.05
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	477'534.03	179'662.42
Übrige kurzfristige Forderungen	0.00	150.76
Aktive Rechnungsabgrenzung	16'005.10	13'292.30
UMLAUFVERMÖGEN	1'860'611.28	2'151'773.53
AKTIVEN	1'860'611.28	2'151'773.53
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	53'775.53	147'657.62
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	55'812.69	39'421.37
Passive Rechnungsabgrenzung	43'600.00	113'375.95
Abgrenzung Projekt MySCQM	0.00	7'500.00
Abgrenzung Projekt Interaktives Reporting Tool (IRT)	0.00	25'428.04
Abgrenzung Projekt RZA-Register	0.00	62'998.47
Abgrenzung Projekt Studie zum neuen Coronavirus	0.00	286'799.35
Kurzfristiges Fremdkapital	153'188.22	683'180.80
FREMDKAPITAL	153'188.22	683'180.80
Rückstellung für Anschaffungen, Entwicklungen und Betrieb	730'552.86	488'297.05
Rückstellung für Projekt Swiss Tofa	36'196.67	10'000.00
Rückstellungen	766'749.53	498'297.05
Fonds Forschung allgemein	319'724.75	268'863.67
Fonds axSpA	76'267.58	129'045.31
Fonds Inselspital	35'267.39	56'055.72
Fonds Biobank	231'803.67	239'613.92
FONDS	663'063.39	693'578.62
Widmungskapital	80'000.00	80'000.00
Vortrag vom Vorjahr	196'717.06	195'192.96
Jahresgewinn	893.08	1'524.10
Bilanzgewinn 31.12.	197'610.14	196'717.06
STIFTUNGSKAPITAL	277'610.14	276'717.06
PASSIVEN	1'860'611.28	2'151'773.53

Erfolgsrechnung 2021	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Einnahmen Pharma	948'855.26	964'146.81
Übrige Einnahmen	30'000.00	30'000.00
Sonstiger Dienstleistungsertrag	500.00	2'621.75
Forderungsverluste	-15'925.69	0.00
Ertrag Betrieb	963'429.57	996'768.56
Personalaufwand	-426'706.78	-587'525.11
Raumaufwand	-36'181.49	-36'183.98
Sachversicherungen	-1'949.30	-1'949.30
Informatikaufwand	-16'459.48	-13'637.91
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-98'266.56	-41'598.80
Verwaltungsaufwand	-28'673.43	-25'030.20
Kommunikation	-4'435.81	-5'950.25
Übriger Aufwand	-890.77	-200.00
Aufwand Betrieb	-613'563.62	-712'075.55
BETRIEBSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG	349'865.95	284'693.01
Finanzertrag	8.17	43.13
Finanzaufwand	-89.37	-586.57
Finanzerfolg	-81.20	-543.44
GEWINN (+) / VERLUST (-) BETRIEBSRECHNUNG VOR PROJEKTEN BETRIEB	349'784.75	284'149.57
Einnahmen MySCQM	7'500.00	0.00
Einnahmen Interaktives Reporting Tool (IRT)	25'428.04	0.00
Auflösung Rückstellung für Projekt OnlineDB 3.0	0.00	206'702.95
Einnahmen Projekt RZA-Register	62'998.47	32'001.53
Ertrag aus Projekten	95'926.51	238'704.48
Ausgaben MySCQM	-800.00	0.00
Personalaufwand MySCQM	-1'074.50	0.00
Ausgaben Interaktives Reporting Tool (IRT)	-1'440.00	0.00
Personalaufwand Interaktives Reporting Tool (IRT)	-4'205.50	0.00
Ausgaben Projekt DB 3.0	-73'496.91	-123'413.56
Personalaufwand Projekt DB 3.0	-103'247.28	-83'289.39
Ausgaben Projekt RZA-Register	-6'478.98	0.00
Sonstiger Aufwand Projekt RZA-Register	0.00	-20'000.00
Personalaufwand Projekt RZA-Register	-11'819.20	-12'001.53

Erfolgsrechnung 2021	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
FORSCHUNG		
Fonds Forschung allgemein		
Einnahmen	299'389.72	183'244.67
Personalaufwand	-325'470.00	-166'433.43
Sonstiger Aufwand	-1'812.90	-9'955.82
Ergebnis Fondsrechnung	-27'893.18	6'855.42
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	27'893.18	-6'855.42
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-0.00	-0.00
Grossprojekte Forschung allgemein		
Einnahmen Projekt Swiss Tofa	50'000.00	0.00
Personalaufwand Projekt Swiss Tofa	-23'803.33	-22'625.47
Bildung Rückstellung Projekt Swiss Tofa	-26'196.67	-10'000.00
Einnahmen Projekte Studien zum neuen Coronavirus	617'382.35	194'165.24
Personalaufwand Projekte Studien zum neuen Coronavirus	-334'720.00	-132'482.01
Sonstiger Aufwand Projekte Studien zum neuen Coronavirus	-203'908.09	-61'683.23
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds Forschung allgemein	-78'754.26	0.00
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	-32'625.47
Fonds axSpA		
Personalaufwand	-51'039.00	-54'953.02
Sonstiger Aufwand	-1'738.73	-2'739.82
Ergebnis Fondsrechnung	-52'777.73	-57'692.84
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	52'777.73	57'692.84
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00
Fonds Inselspital		
Einnahmen	11'110.00	70'000.00
Personalaufwand	-31'898.33	-13'944.28
Ergebnis Fondsrechnung	-20'788.33	56'055.72
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	20'788.33	-56'055.72
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00
GEWINN (+) / VERLUST (-) FORSCHUNG	-0.00	-32'625.47
BIOBANK		
Fonds Biobank		
Einnahmen	1'813.44	0.00
Personalaufwand	-5'305.30	0.00
Sonstiger Aufwand	-4'318.39	-2'941.47
Ergebnis Fondsrechnung	-7'810.25	-2'941.47
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	7'810.25	2'941.47
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00
GEWINN (+) / VERLUST (-) BIOBANK	0.00	0.00
AUSSERORDENTLICHE RECHNUNG		
Bildung (-) / Auflösung (+) Bildung Rückstellungen	-242'255.81	-250'000.00

Anhang der Jahresrechnung 2021

Stiftungszweck

Die Stiftung betreibt im Bereich der Rheumatologie eine unabhängige, von lokalen, regionalen und persönlichen Interessen freie Qualitätsmanagement- und Forschungsplattform. Sie verfolgt weder Erwerbs- noch Selbsthilfzwecke. Die Stiftung bezweckt insbesondere die kontinuierliche Verbesserung der Qualität der Behandlung der rheumatoiden Arthritis, der axialen Spondyloarthritis, der Psoriasisarthritis, der Riesenzellarteriitis sowie der Polymyalgia rheumatica.

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 Forschung allgemein

Der Stiftungsrat hat am 27.10.2010 beschlossen, aus Beiträgen von Firmen und Forschenden einen Forschungsfonds einzurichten, mit diesen Mitteln soll nur die wissenschaftliche Arbeit (Analyse, Statistik usw.) finanziert werden. Die Mittel dürfen nicht für Betriebskosten verwendet werden.

Aus Transparenzgründen hat der Stiftungsrat am 20.11.2013 entschieden, den Forschungsfonds 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 Biobank

Die Biobank ist eine wichtige Ergänzung zu den klinischen, radiologischen und sozioökonomischen Daten des SCQM. 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 Biobank, welcher über Spenden und Beiträge geöffnet wird.

Personalaufwand

	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Personalaufwand Betriebsrechnung	426'706.78	587'525.11
Personalaufwand Projekte und Fonds	892'582.44	485'729.13
	1'319'289.22	1'073'254.24

Weitere vom Gesetz verlangte Angaben

Anzahl Vollzeitstellen

	Berichtsjahr	Vorjahr
Anzahl Vollzeitstellen im Jahresdurchschnitt	10	9

Strategische und operative Organe



Geschäftsstelle (Stand 31.12.2021)

Alexander Bernatschek, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Jana Berrocoso, Studentische Hilfskraft (Digitalisierung Röntgenbilder)

Marco Binder, Freiwilliger Helfer

Christoph Blapp, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Isabelle Burger, Leiterin Marketing & Kommunikation

Maurice Donzallaz, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Seraphina Kissling, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Tanja Maletic, Studienkoordinatorin / Mitarbeiterin Marketing & Kommunikation

Eleftherios Papagiannoulis, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Catherine Raptis, Stv. Leiterin Wissenschaft

Myriam Riek, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Judith Safford, Geschäftsleiterin

Almut Scherer, Leiterin Wissenschaft

Tanja Strahm, Studienkoordinatorin / Mitarbeiterin Marketing & Kommunikation

Christoph Tellenbach, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Omer Ünal, Freiwilliger Helfer

Ann-Kathrin von Ammon, Office Managerin

Anzahl Vollzeitstellen	2020	2021
Stand 31.12.2021	9.0 FTE	10 FTE

Stiftungsrat

Dr. med. Michael Andor (Präsident)
Facharzt für Rheumatologie und für physikalische Medizin und Rehabilitation
RZO - Rheumatologie im Zürcher Oberland

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

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

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

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

Prof. Dr. med. Axel Finckh
Leiter der klinischen Forschung in Rheumatologie, Universitätsspital Genf

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

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

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

Christian Leemann
Patientenvertreter

PD Dr. med. Rüdiger Müller
Facharzt für Innere Medizin, Rheumatologie mit Schwerpunkt Arthritis, Rheumazentrum Ostschweiz

Prof. Dr. Andrea Rubbert-Roth
Leitende Ärztin / Stv. Klinikleiterin, Klinik für Rheumatologie Kantonsspital St.Gallen

Prof. Dr. med. Peter Villiger
Facharzt für Rheumatologie, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern

Hannah Woodhead
Patientenvertreterin

Arbeitsausschuss

Dr. med. Michael Andor (Präsident)
Facharzt für Rheumatologie und für physikalische Medizin und Rehabilitation
RZO - Rheumatologie im Zürcher Oberland

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

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

Wissenschaftliche Kommissionen

RA Kommission

Prof. Dr. med. Axel Finckh, Universitätsspital Genf (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Jean Dudler, Freiburger Spital, Freiburg

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Dr. med. Ines von Mühlennen, Spezialärztin Rheumatologie FMH, Basel

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Rheumazentrum Ostschweiz

Prof. Dr. med. Ulrich Walker, Universitätsspital Basel

PD Dr. med. Pascal Zufferey, Cabinet Vidy Med, Epalinges

Prof. Dr. Andrea Rubbert-Roth, Kantonsspital St.Gallen

Dr. med. Kim Lauper, Universitätsspital Genf

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

axSpA Kommission

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich (Vorsitzender)

Dr. med. Jürg Bernhard, Spezialarzt Rheumatologie, Solothurn

Dr. med. Pascale Exer, Spezialärztin Rheumatologie FMH, Basel

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

Dr. med. Martin Toniolo, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Basel

PsA Kommission

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

Prof. Dr. med. Jean Dudler, Freiburger Spital, Freiburg

Dr. med. Raphael Micheroli, Universitätsspital Zürich

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Rheumazentrum Ostschweiz

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

Dr. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Basel

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

SONAR

Dr. med. Raphael Micheroli, Universitätsspital Zürich (Vorsitzender)

Dr. med. Laure Brulhart, Neuenburger Krankenhäuser, La Chaux-de-Fonds

PD Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital Bern

Pract. med. Erik Deman, Universitätsspital Basel

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

PD Dr. med. Hansruedi Ziswiler, Spezialarzt Rheumatologie FMH, Bern

PD Dr. med. Pascal Zufferey, Cabinet Vidy Med, Epalinges

Biobank Scientific Advisory Board

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

Prof. Dr. med. Oliver Distler, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Paul Hasler, Kantonsspital Aarau

Prof. Dr. med. Thomas Hügle, Universitätsspital Lausanne

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

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern

RePreg Kommission

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

Dr. med. Diana Dan, Universitätsspital Lausanne

Dr. med. Natalie Marcoli, Regionalspital Lugano

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern

Dr. med. Ines von Mühlennen, Spezialärztin Rheumatologie FMH, Basel

Dr. med. Lukas Wildi, Kantonsspital Winterthur

Astrid Zbinden, Studienhebamme, Inselspital, Bern

RZA Kommission

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern (Vorsitzender)

Dr. med. Mike Oliver Becker, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Christoph Berger, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Diana Dan, Universitätsspital Lausanne

Prof. Dr. med. Thomas Daikeler, Universitätsspital Basel

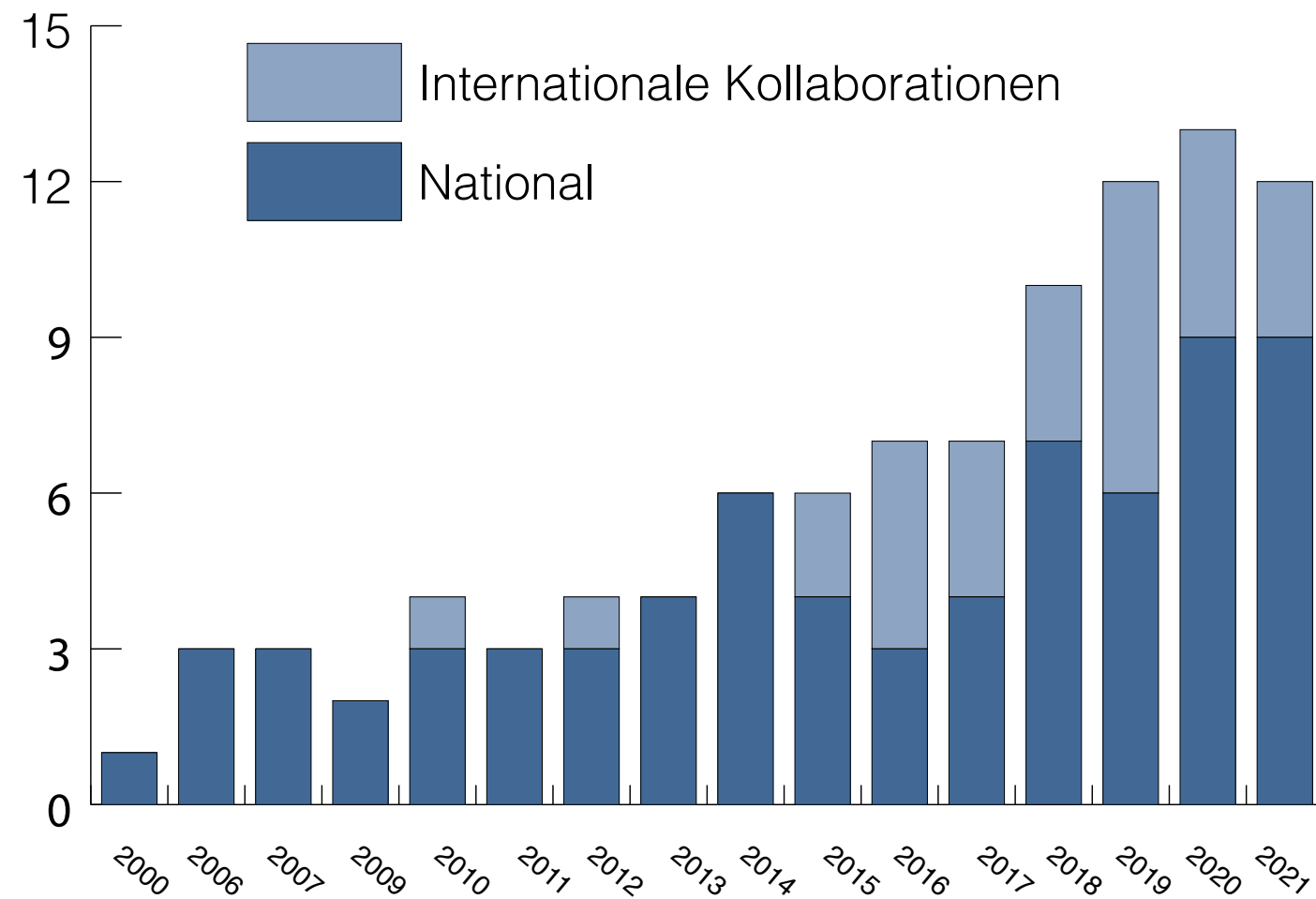
Dr. med. Michele Iudici, Universitätsspital Genf

Prof. Dr. med. Stephan Reichenbach, Inselspital Bern

PD Dr. Thomas Neumann, Kantonsspital St. Gallen

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Rheumazentrum Ostschweiz

Publikationen und Projekte



Publikationen mit SCQM Daten

Publikationen 2021

Theresa Burkhard, Andrea M. Burden, Enriqueta Vallejo-Yagüe, et al.: Prediction of sustained biologic and targeted synthetic DMARD-free remission in rheumatoid arthritis patients. [Rheumatology Advances in Practice, November 2021](#)

Christian A. Lechtenböhmer, Thomas Hügle et al.: Increased radiographic progression of distal hand osteoarthritis occurring during biologic DMARD monotherapy for concomitant rheumatoid arthritis. [Arthritis Research & Therapy, October 2021](#)

Enriqueta Vallejo-Yagüe, Andrea M. Burden, Theresa Burkard et al.: Comparison of Psoriatic Arthritis and Rheumatoid Arthritis Patients across Body Mass Index Categories in Switzerland. [MDPI, July 2021](#)
[Laien Zusammenfassung](#)

Ulf Lindström, Michael Nissen et al.: Effectiveness and treatment retention of TNF inhibitors when used as monotherapy versus comedication with csDMARDs in 15 332 patients with psoriatic arthritis. Data from the EuroSpA collaboration. [Annals of the Rheumatic Diseases, June 2021](#)

Thomas Hügle, Axel Finckh, Almut Scherer et al.: Personalized Prediction of Disease Activity in Patients with Rheumatoid Arthritis Using an Adaptive Deep Neural Network. [Plos One, June 2021](#)

Michael J. Nissen, Burkhard Möller, Adrian Ciurea, et al.: Site-specific resolution of enthesitis in patients with axial spondyloarthritis treated with tumor necrosis factor inhibitors. [Arthritis Research & Therapy, June 2021](#)

Diego Kyburz, Ulrich A Walker, Adrian Ciurea et al.: Discontinuation of biologic DMARDs in a real-world population of patients with rheumatoid arthritis in remission: outcome and risk factors. [Rheumatology, April 2021](#)

Yomei Shaw, Axel Finckh, Ulrich A Walker, Adrian Ciurea et al.: Impact of assessing patient-reported outcomes with mobile apps on patient-provider interaction. [Rheumatology \(Oxford\), March 2021](#)

Brigitte Michelsen, Michael Nissen, Burkhard Möller et al.: Real-world 6 and 12-month Drug Retention, Remission and Response Rates of Secukinumab in 2,017 Psoriatic Arthritis patients in 13 European Countries. [Arthritis Care & Research, January 2021](#)

Michael J Nissen, Matthias Jarlborg, Axel Finckh et al.: Predictive value of anti-CarP and anti-PAD3 antibodies alone or in combination with RF and ACPA on the severity of rheumatoid arthritis. [Rheumatology \(Oxford\), January 2021](#)

Sara Nysom Christiansen, Lykke Midtbøll Ørnbjerg, et al.: European bio-naïve spondyloarthritis patients initiating TNFi: Time trends in baseline characteristics, treatment retention and response. [Rheumatology \(Oxford\), December 2021](#)

Cathy Mireille Melong Pianta Taleng, Benoit Gilbert, Delphine Courvoisier, et al.: Incidence of COVID-19 in patients treated with infliximab compared with patients treated with rituximab. [RMD Open, December 2021](#)

Auf internationalen Konferenzen präsentierte Abstracts

EULAR Congress 2021 (02-05 Juni 2021, virtuell)

Ten years of JAKi in RA – Real life data from the SCQM registry, Prof. Dr. Diego Kyburz, Switzerland

Radiographic progression despite persistent LDA or remission is influenced by current smoking rather than the respective DAS 28 level, results of the Swiss rheumatoid arthritis register (SCQM), PD Dr. med. Rudiger Müller, Switzerland

Feasibility and usefulness of mapping biologic registries to a common data model: illustration using comorbidities, Dr. Lianne Kearsley-Fleet, United Kingdom

Self-reported SARS-CoV2 testing and COVID-19 disease in patients with rheumatoid arthritis, axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis in a Swiss observational cohort, Dr. med. Kim Lauper, Switzerland

Heterogeneity in adverse event assessment between countries participating in an international collaboration of registries of rheumatoid arthritis patients using Janus Kinase Inhibitors (the JAK-pot study), Dr. med. Kim Lauper, Switzerland

Comparison of patient characteristics and treatment patterns across body mass index categories in patients with psoriatic arthritis and rheumatoid arthritis, Ms. Enriqueta Vallejo-Yagüe, Switzerland

The associations between disease modifying anti-rheumatic drugs and incident, and progression of, radiographic hand osteoarthritis in rheumatoid arthritis patients, PhD Theresa Burkard, Switzerland

Prediction of Rheumatoid Arthritis Disease Activity by an Adaptive Deep Neural Network: Better Results in Seropositive Patients with Longer Disease Duration, Prof. Dr. Thomas Hügle, Switzerland

ACR Convergence 2021

Comparative Treatment Effectiveness in Rheumatoid Arthritis with and Without Concomitant Sjögren's Syndrome – Results from the Swiss Clinical Quality Management Cohort, Lisa Christ

Immunogenicity of mRNA COVID-19 Vaccines at 4 and 12 Weeks Post Full Vaccination in Patients with Inflammatory Rheumatic Diseases. Catherine Raptis

Neu begonnene Forschungs- und Infrastrukturprojekte

Investigating drug-induced Chronic Kidney Disease using a pharmacogenomics approach in a multicentric framework Project. Study lead: Prof. Dr. Alexander Leichtle, Inselspital. SCQM project number: 2021_01, date accepted by foundation board: 30.07.21

Is uveitis associated with a more severe axial disease phenotype in axial spondyloarthritis? Study Lead: Adrian Ciurea, USZ. SCQM project number: 2021_02, accepted 30.04.2021

Patient reported outcomes, drug adherence and clinical effectiveness of secukinumab in patients with psoriatic arthritis and axial spondylarthritis up to 24 months: Results from the EuroSpA collaboration. Study lead: Burkhard Möller, Inselspital. SCQM project number: 2021_03, date approved by foundation board: 26.04.2021

IDEAL: Identifier linkage between patient-centered research and healthcare providers. SCQM project number: 2021_03, accepted 12.03.2021

Submission "NDS LEGION – a national cohort data stream". Study lead: Nicolas Vuilleumie. SCQM NR. 2021_05, accepted 22.07.2021

Understanding the impact of COVID-19 on the anti-apoA-1 IgG response in inflammatory rheumatism disorders. Study lead: Nicolas Vuilleumie. SCQM NR. 2021_05, accepted 19.06.2020


SCQM becoming an EHDEN data partner. SCQM NR. 2021_06, accepted 10.05.2021


A potential role of Chlamydia infection in Rheumatoid Arthritis development. Study lead: Céline Lamacchia. SCQM NR. 2021_09, accepted 19.11.2021

SCQM cohort described in Swiss cohorts group in Maelstrom Meta-data catalogue. SCQM NR. 2021_07, accepted 30.06.2021


Patient Clusters in Rheumatoid Arthritis Identified by Deep Learning Respond Differently to Biologic or Targeted Synthetic DMARDs. Study lead: Adrian Ciurea, USZ. SCQM project number: 2021_08, accepted 30.04.2021

KONTAKT

SCQM Foundation
+41 43 268 55 77 

Aargauerstrasse 250
8048 Zürich 

scqm@hin.ch
www.scqm.ch 

Folgen Sie uns auf LinkedIn
SCQM-Foundation 

Impressum

Herausgeberin: SCQM Foundation, Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

Redaktion: Tanja Maletic, Moira Beuggert, Isabelle Burger

Text & Fotos: Dr. med. Michael Andor, Präsident des Stiftungsrats; Dr. rer. pol. Judith Safford, SCQM; Dr. sc. Almut Scherrer, SCQM;

Prof. Dr. med. Axel Finckh, Universitätsspital Genf; Prof. Dr. Peter Villiger, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern; Dr. med. Raphael Micheroli, USZ;

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, USZ; Dr. sc. Catherine Raptis, SCQM; Tanja Maletic, SCQM, Prof. Dr. med. Frauke Förger, Inselspital Bern;

Isabelle Burger, SCQM; Hanna Woodhead; Christian Leemann; MSD Schweiz

Der Jahresbericht kann online unter www.scqm.ch eingesehen werden.

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich

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

© SCQM Foundation, August 2022

Yearly Report 2021

Snapshot: 2022-02-01



Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

SCQM FOUNDATION
Aargauerstrasse 250
CH-8048 Zürich
Switzerland

www.scqm.ch

scqm@hin.ch

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

Contents

1	Data Collection Overview	3
2	Distribution of Patients and Institutions across Cantons	6
3	Rheumatoid Arthritis	8
3.1	X-ray	8
3.2	Patient Characteristics	8
3.3	Disease Activity	8
3.4	Hospitalisation	10
3.5	Operations	11
3.6	Professional Incapability and Absence	11
4	Axial Spondyloarthritis	12
4.1	X-ray	12
4.2	Patient Characteristics	12
4.3	Disease Activity	12
4.4	Hospitalisation	14
4.5	Operations	14
4.6	Professional Incapability and Absence	15
5	Psoriatic Arthritis	16
5.1	X-ray	16
5.2	Patient Characteristics	16
5.3	Disease Activity	16
5.4	Hospitalisation	18
5.5	Operations	19
5.6	Professional Incapability and Absence	19
6	Giant Cell Arthritis	20
6.1	Patient Characteristics	20
6.2	Disease Activity	20
7	Polymyalgia Rheumatica	22
7.1	Patient Characteristics	22
7.2	Disease Activity	22
8	SONAR	24
9	Biobank	25
9.1	Distribution Across Different Disease Types	25
9.2	Contributing Institutions	27
10	Patient self-monitoring via mySCQM	29
11	ReProg	31

Data Collection Overview

This report provides an overview on the data and information collected in the past two years (2020 and 2021) for the different inflammatory rheumatic disease cohorts (Axial Spondyloarthritis (axSpA), Psoriatic Arthritis (PsA), Rheumatic Arthritis (RA), Giant Cell Arthritis (GCA), Polymyalgia Rheumatica (PMR)), other cohorts like the reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases cohort, or special data collection initiatives like the biobank or mySCQM as per our database status from 2022-02-01. Where not otherwise specified we report data or information on the SCQM patient populations at the end of the year of interest. The reporting for the disease cohorts considered any patient with at least one visit containing a minimum of physician based information in a given year of interest and who was not known to have withdrawn from SCQM participation or died before the end of the year of interest. In addition, we separately report data or information on the subsets of patients who were newly included into the SCQM disease cohorts in the year of interest. Depending on the type of data shown we considered either all available information collected in a given year or all information ever collected until the end of the year of interest.

Figures 1 and 2 shows the data collection scheme for each of the inflammatory rheumatic disease cohorts. There are three types of visits: inclusion, annual control, and intermediate control visits. Each visit type includes physician and patient questionnaires. Between visits, patients can record additional information via mySCQM self-monitoring.

Data Collection Overview

Rheumatoid Arthritis		Axial Spondyloarthritis		Psoriatic Arthritis	
Physician	Patient	Physician	Patient	Physician	Patient
Inclusion					
New enrollment of a patient speaking a national language					
<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ SF 12 EuroQoL PSADA Socioeconomic GPAQ
at regular intervals: • RX: Hands and feet ap		at regular intervals: • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		at regular intervals: • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
Annual check					
The SCQM recommends to carry out an annual check at least once a year. An annual inspection can already be scheduled after 5 months after the last annual inspection.					
<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Skin manifestations Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ SF 12 EuroQoL PSADA Socioeconomic GPAQ
at regular intervals: • RX: Hands and feet ap		at regular intervals: • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		at regular intervals: • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
Interim control					
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management.					
<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ EuroQoL PSADA
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
mySCQM self-monitoring					
mySCQM entries between visits					
<ul style="list-style-type: none"> RADAI-5 NSAID/NSAR b/tsDMARD compliance steroid consumption Covid19 status 		<ul style="list-style-type: none"> RADAI-5 NSAID/NSAR b/tsDMARD compliance steroid consumption Covid19 status 		<ul style="list-style-type: none"> RADAI-5 NSAID/NSAR b/tsDMARD compliance steroid consumption Covid19 status 	

Figure 1: Overview of the data collection for the Axial Spondyloarthritis (axSpA), Psoriatic Arthritis (PsA), Rheumatic Arthritis (RA) inflammatory rheumatic disease cohorts.

Data Collection Overview

Giant Cell Arteritis		Polymyalgia rheumatica	
Physician	Patient	Physician	Patient
Inclusion			
New enrollment of a patient speaking a national language			
<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 		<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 	
Annual check			
The SCQM recommends to carry out an annual check at least once a year. An annual inspection can already be scheduled after 5 months after the last annual inspection.			
<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 		<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 	
Interim control			
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management.			
<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 		<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 	
mySCQM self-monitoring			
mySCQM entries between visits			
	In active development		In active development

Figure 2: Overview of the data collection for the Giant Cell Arthritis (GCA), Polymyalgia Rheumatica (PMR) inflammatory rheumatic disease cohorts.

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

Figures 3 and 4 visualize the number of patients and institutions per canton that contributed data in 2021. Additionally the proportions per type of institution are shown.

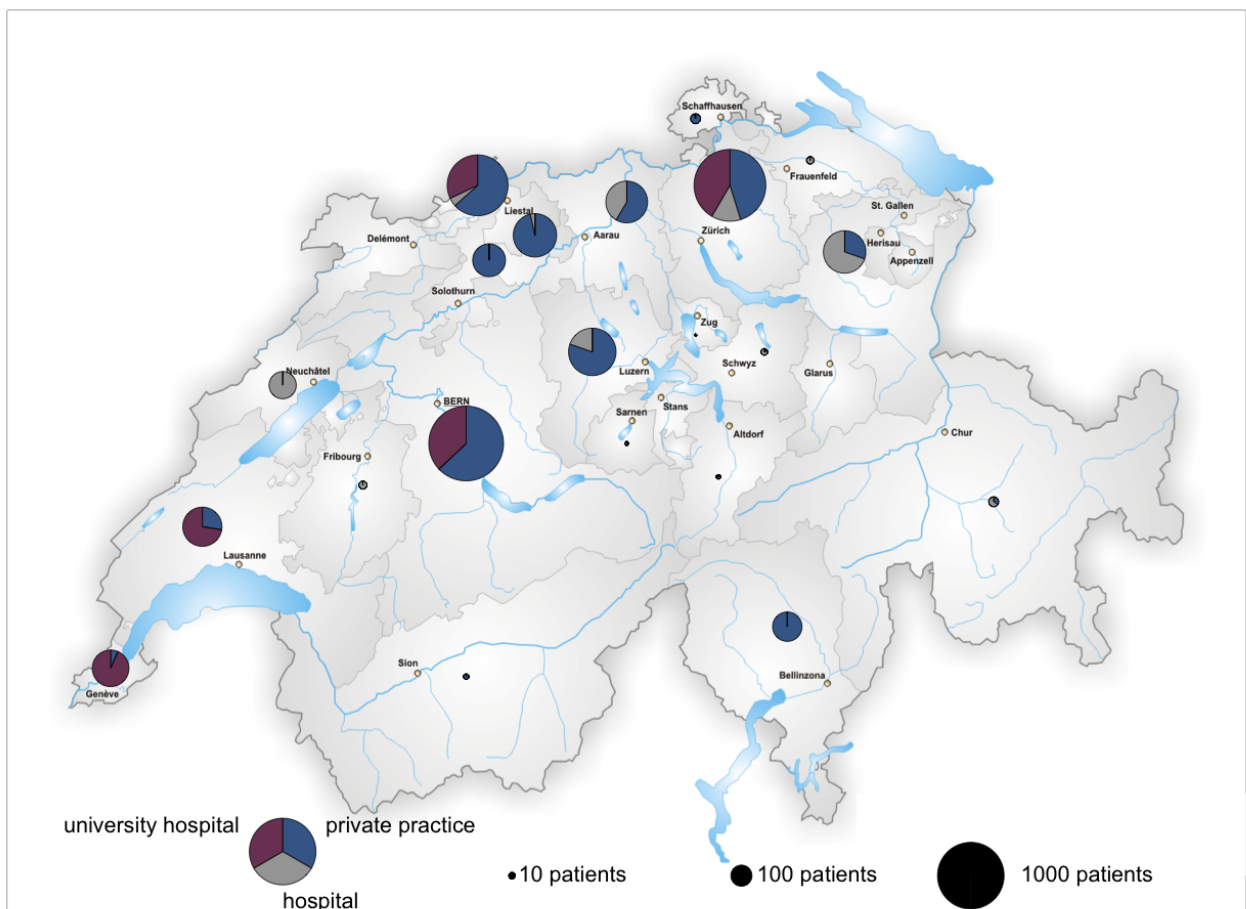


Figure 3: Number of patients with visits in 2021 by canton. Patients attended by different types of institutions are marked with different colours. All patients independent of indication are included.

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

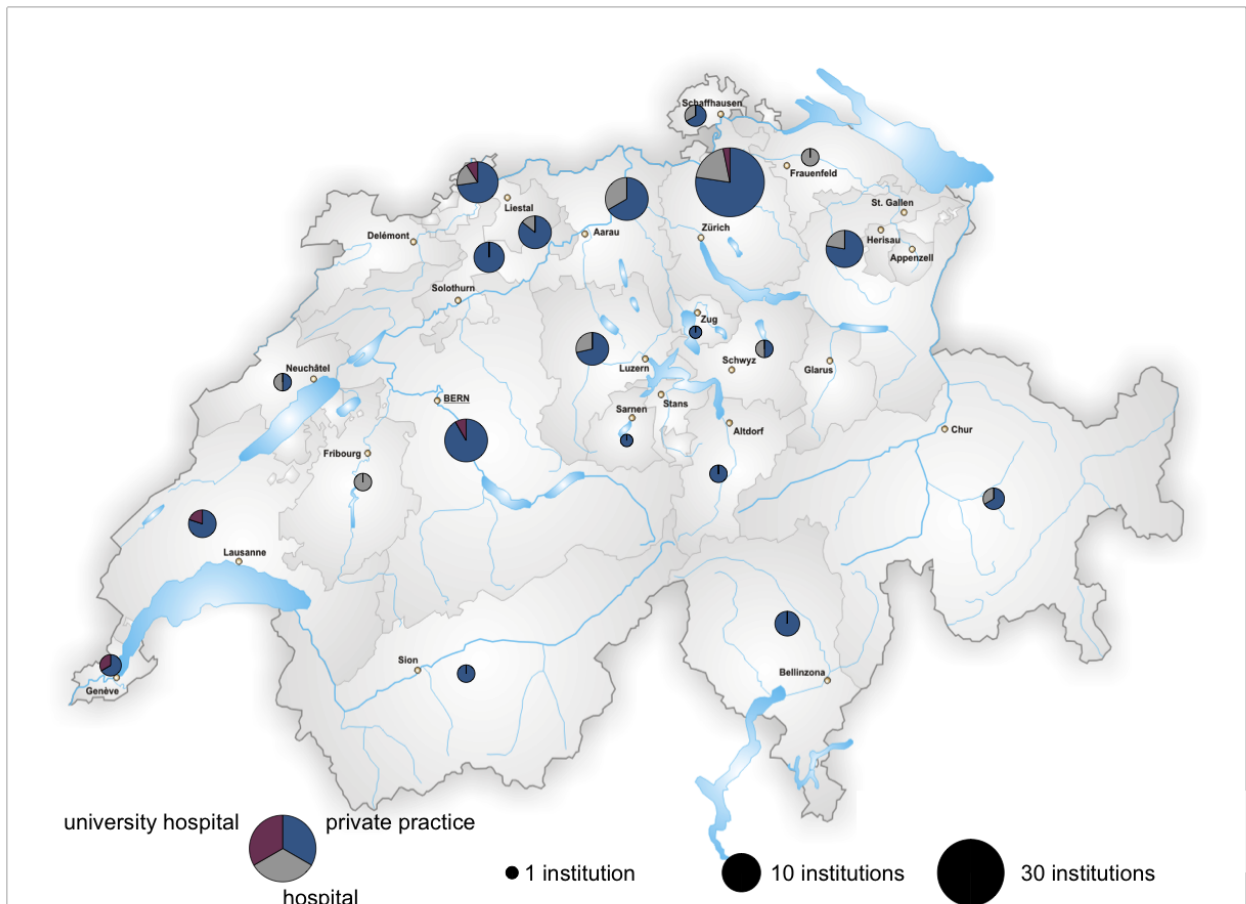


Figure 4: Number of contributing institutions in 2021 by canton. Different types of institutions are marked with different colours.

3 Rheumatoid Arthritis

3 Rheumatoid Arthritis

The SCQM registry for rheumatoid arthritis (RA) exists since 1997. By December 31 2021, a total of 10719 patients have been included.

3.1 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.

3.2 Patient Characteristics

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	296	243	2264	2062
Mean (sd) age [years]	57 (14)	60 (59.6)	61 (13.5)	61 (24.1)
Female [%]	64	77	75	76
Disease duration [years]	3.8 (1.8-9.1)	4.5 (1.8-10.0)	12.9 (7.3-21.0)	12.7 (7.7-20.6)
Symptoms–diagnosis [months]	6 (2-17)	3 (1-15)	5 (2-16)	5 (2-15)

Table 1: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2020 and 2021 for rheumatoid arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

3.3 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. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

3.3 Disease Activity

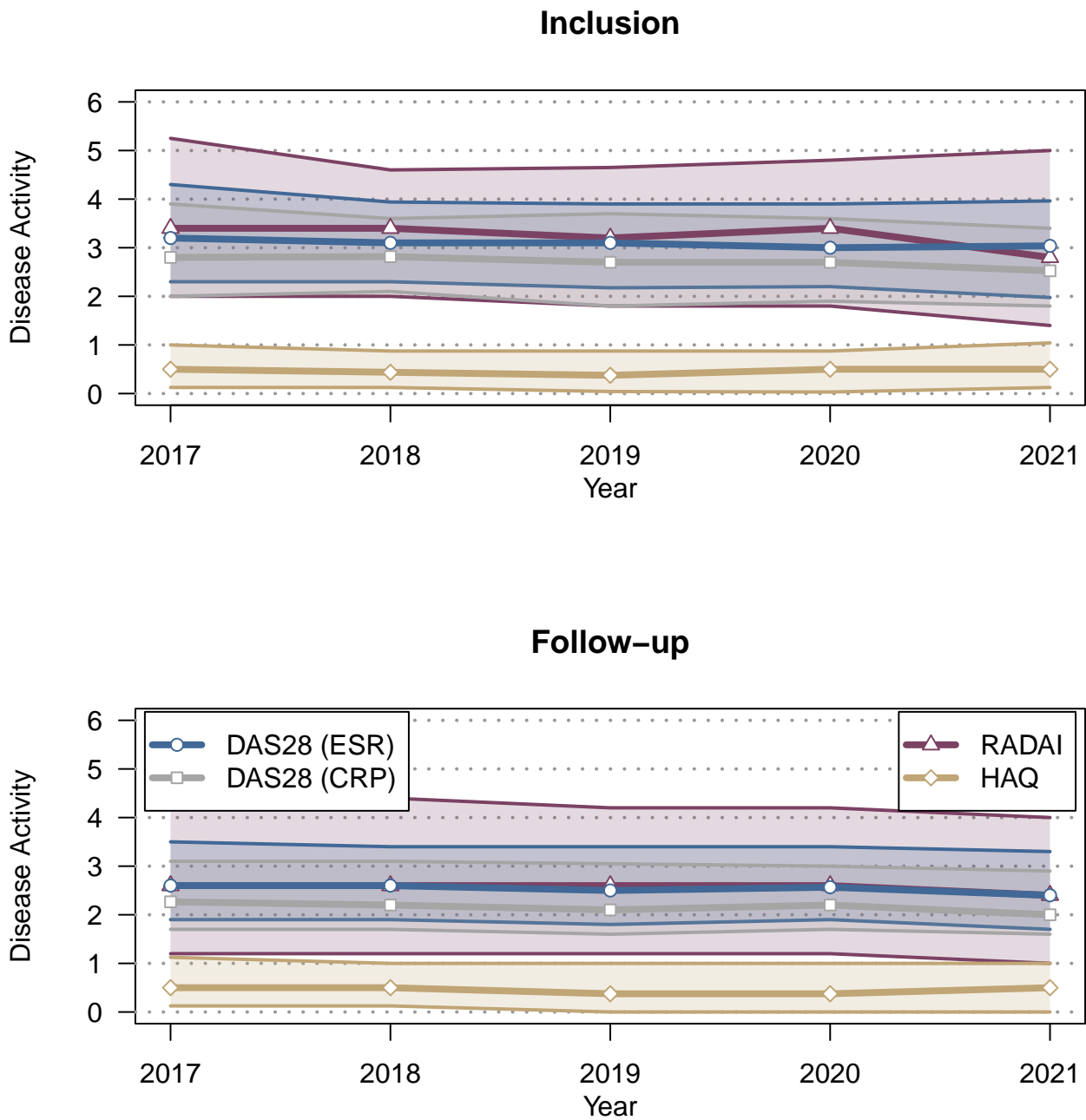


Figure 5: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) RA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2020 had a mean annual RADAI-5 of at most 4.8.

3.4 Hospitalisation

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	296	243	2264	2062
Mean glob. health pat. (sd)	3.5 (2.4)	3.4 (2.4)	3.3 (2.3)	3.2 (2.3)
mean DAS28(ESR) (sd)	3.1 (1.4)	3.1 (1.4)	2.7 (1.2)	2.6 (1.2)
mean DAS28(CRP) (sd)	2.9 (1.2)	2.8 (1.2)	2.4 (1)	2.3 (1)
mean RADAI-5 (sd)	3.5 (2)	3.2 (2.2)	2.9 (2.1)	2.7 (2)
mean HAQ (sd)	0.6 (0.6)	0.7 (0.6)	0.6 (0.6)	0.6 (0.6)

Table 2: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up RA patient populations. Standard deviations are indicated between brackets. Mean glob. health pat. is the patient’s assessment of global health on a numerical rating scale (NRS) from 0 to 10 (0 meaning excellent health and 10 bad health). DAS28(ESR) is the disease activity score (DAS) based on tender and swollen 28-joints counts and the erythrocyte sedimentation rate (ESR), scale 0 – 10, 10 denoting maximal disease activity. DAS28(CRP) is the analog measure based on C-reactive protein (CRP) concentration instead of ESR (same scale). The RADAI-5 is the Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index with 5 items taking into account the patient’s assessment of disease activity and joint stiffness and pain (scale 0 – 10, 10 being worst). HAQ stands for Health Assessment Questionnaire - Disability Index, which measures physical disability on a scale from 0 to 3, 3 being the highest level of functional disability).

3.4 Hospitalisation

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	296	243	2264	2062
Known history of hospital stay [%]	6.4	4.5	20.1	17.8

Table 3: Percentage of patients with a known history of hospital/rehabilitation clinic stays in relation to rheumatoid arthritis at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations.

3.5 Operations

3.5 Operations

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	296	243	2264	2062
Known history of surgeries overall [%]	14.5	15.2	34.3	32.4
Hand [%]	3	1.2	9.8	9.2
Foot [%]	3.7	2.5	10.7	9.9
Knee [%]	3	2.1	7.4	6.9
Hip [%]	1.4	1.6	5.9	5.2
Shoulder [%]	1	1.2	4.1	4.1
Spine Straightening [%]	0.3	0.4	0.9	0.7
Other Spine [%]	0.3	2.1	5.7	5.5
Other [%]	4.7	5.3	10.2	10.3

Table 4: Percentage of RA patients with a known history of surgeries in the musculoskeletal system at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. The percentages for known histories of surgery types must not add to the total percentage. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

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. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	296	243	2264	2062
Permanently quit job [%]	1.4	0.8	2.7	2
Unemployed during year of interest [%]	2	1.6	2	1.9
Absent at work past 12 months [%]	10.8	9.9	4.9	4.8
Up to 4 weeks [%]	6.4	6.6	3.1	3.6
More than 4 weeks [%]	4.4	3.3	1.6	1.2

Table 5: Percentages of RA patients in inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations known to have quit work permanently by the end of the year of interest, been unemployed during the year of interest, and been absent at work due to their inflammatory rheumatic disease in the 12 months prior to the last annual visit recorded in the year of interest. For absence at work information on duration is provided as well. These percentages may not add to the total percentage of patients with known absences at work due to missing information. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

4 Axial Spondyloarthritis

4 Axial Spondyloarthritis

The SCQM registry for axial spondyloarthritis (axSpA) exists since 2005. By December 31 2021, a total of 5426 patients have been included.

4.1 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.

4.2 Patient Characteristics

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	261	201	1638	1538
Mean (sd) age [years]	41 (12.4)	42 (12.4)	47 (12.9)	48 (12.9)
Female [%]	52	54	44	45
Disease duration [years]	7.6 (3.1-15.1)	8.2 (3.6-16.0)	15.0 (8.6-24.6)	16.0 (9.3-25.0)
Symptoms–diagnosis [months]	24 (5-72)	24 (6-84)	29 (7-96)	30 (7-95)

Table 6: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2020 and 2021 for axial spondyloarthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

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. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

4.3 Disease Activity

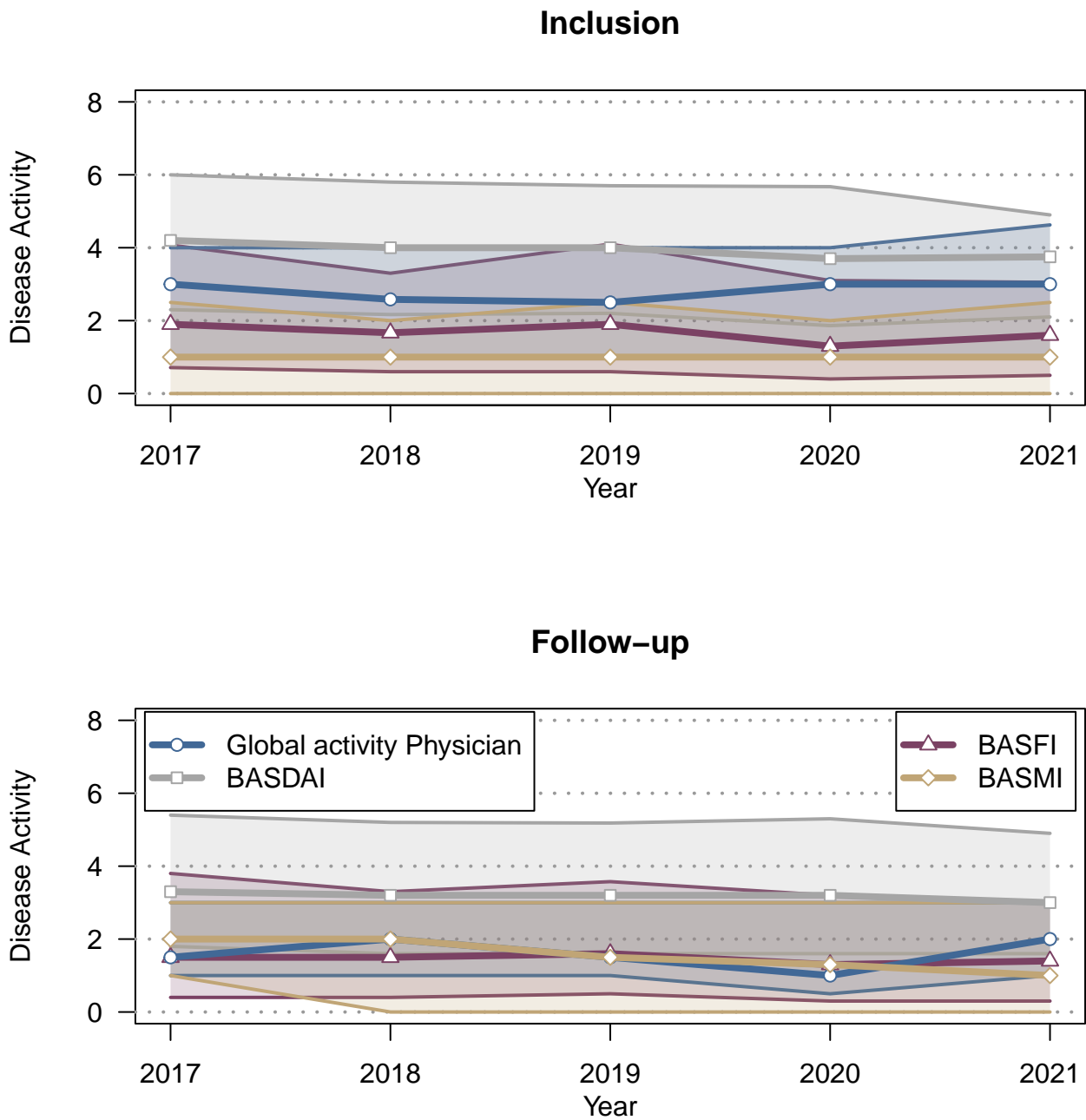


Figure 6: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) axSpA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 25% of the patients included in 2020 had a mean annual BASMI of at most 0.

4.4 Hospitalisation

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	261	201	1638	1538
Mean global activity pat. (sd)	4.1 (2.7)	3.9 (2.7)	3.6 (2.5)	2.8 (2.3)
Mean global activity phys. (sd)	2.9 (2.2)	3.1 (2.4)	1.8 (1.7)	2 (1.8)
Mean BASDAI (sd)	3.8 (2.3)	3.7 (2)	3.5 (2.3)	3.3 (2.2)
Mean BASFI (sd)	2 (2.1)	2.1 (2.1)	2.1 (2.2)	2 (2.1)
Mean BASMI (sd)	1.6 (1.6)	1.6 (1.6)	1.9 (1.8)	1.8 (1.8)

Table 7: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up axSpA patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Glob. activity pat. and glob. activity phys. stand for the global assessment of disease activity on a numerical rating scale (NRS) by the patient and physician, respectively (scale 0 - 10, 0 meaning worst). BASDAI stands for the 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 range on a scale from 0 to 10, 0 denoting no disease activity and 10 maximal disease activity.

4.4 Hospitalisation

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	261	201	1638	1538
Known history of hospital stay [%]	3.1	4	9.6	10.1

Table 8: Percentage of patients with a known history of hospital/rehabilitation clinic stays in relation to axial spondyloarthritis at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

4.5 Operations

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	261	201	1638	1538
Known history of surgeries overall [%]	10.7	11.4	20.5	20.2
Hand [%]	2.3	2.5	2.6	2.5
Foot [%]	0.4	1	2.7	2.5
Knee [%]	0.8	0	1.6	1.8
Hip [%]	0.8	0.5	2.4	2.5
Shoulder [%]	3.4	1	3.4	2.9
Spine Straightening [%]	0	0	0.6	0.6
Other Spine [%]	1.9	2	3.3	2.8
Other [%]	4.2	5	10.3	9.9

Table 9: Percentage of axSpA patients with a known history of surgeries in the musculoskeletal system at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. The percentages for known histories of surgery types must not add to the total percentage. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

4.6 Professional Incapability and Absence

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. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	261	201	1638	1538
Permanently quit job [%]	3.1	2.5	4	3
Unemployed during year of interest [%]	2.7	3.5	3	2.2
Absent at work past 12 months [%]	28	12.9	13.3	9
Up to 4 weeks [%]	19.5	9.5	9.9	6.7
More than 4 weeks [%]	8	3.5	3.3	2.3

Table 10: Percentages of axSpA patients in inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations known to have quit work permanently by the end of the year of interest, been unemployed during the year of interest, and been absent at work due to their inflammatory rheumatic disease in the 12 months prior to the last annual visit recorded in the year of interest. For absence at work information on duration is provided as well. These percentages may not add to the total percentage of patients with known absences at work due to missing information. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

5 Psoriatic Arthritis

5 Psoriatic Arthritis

The SCQM registry for psoriatic arthritis (PsA) exists since 2006. By December 31 2021, a total of 2936 patients have been included.

5.1 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.

5.2 Patient Characteristics

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	154	169	997	1011
Mean (sd) age [years]	50 (13.3)	52 (13.4)	55 (12.4)	55 (12.6)
Female [%]	43	57	48	50
Disease duration [years]	6.0 (2.3-13.0)	6.0 (2.8-12.2)	13.0 (7.5-20.0)	13.4 (7.8-21.5)
Symptoms–diagnosis [months]	12 (3-48)	8 (2-48)	12 (3-50)	12 (3-48)

Table 11: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2020 and 2021 for psoriatic arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

5.3 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. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

5.3 Disease Activity

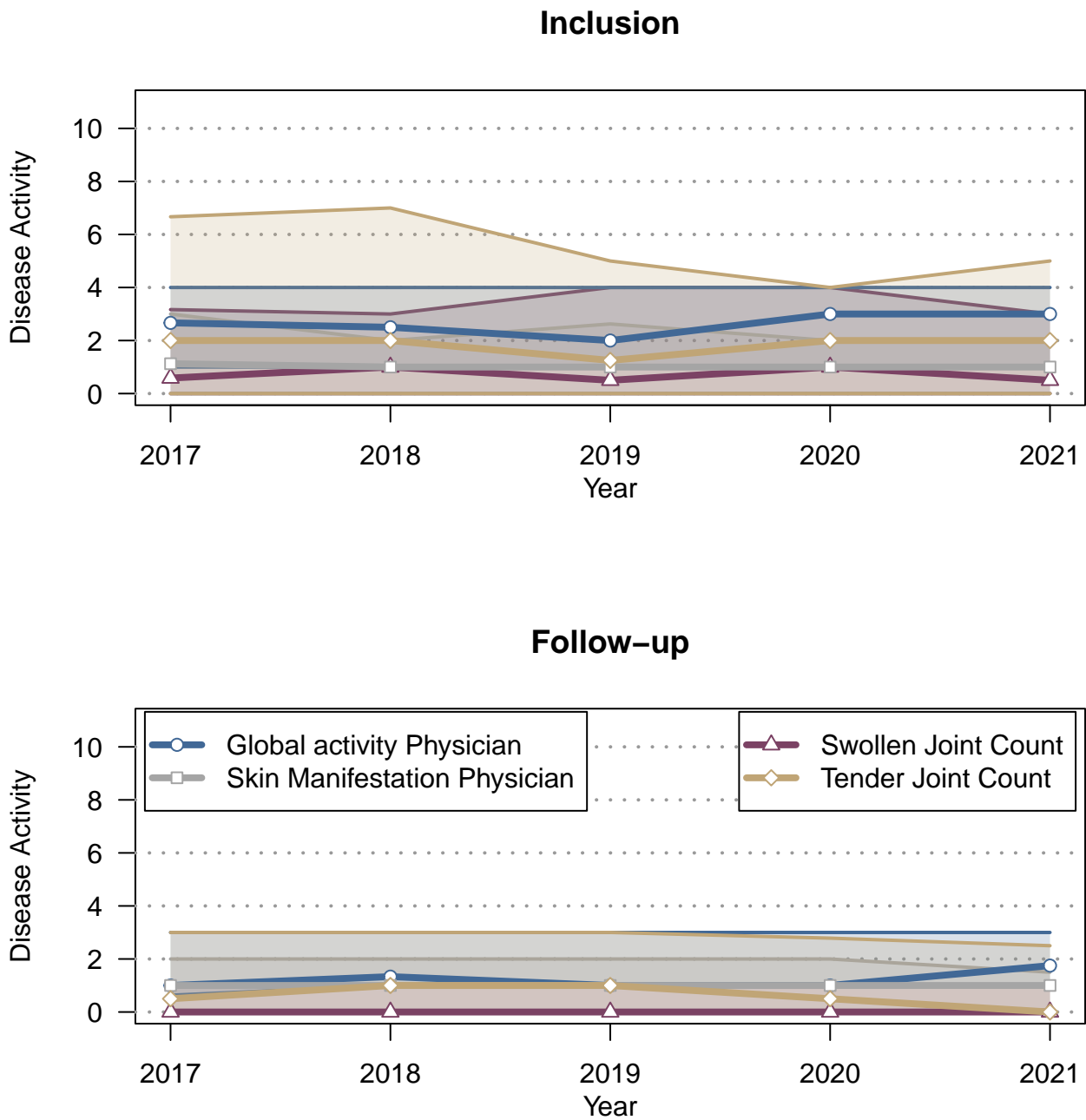


Figure 7: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) PsA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2020 had a mean annual tender joints count of at most 4.

5.4 Hospitalisation

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	154	169	997	1011
Mean global activity phys. (sd)	2.9 (2.1)	2.9 (2.1)	1.8 (1.7)	2 (1.7)
Mean global activity pat. (sd)	37 (26.9)	38.1 (24.2)	27.5 (25.4)	30.6 (26)
Mean skin phys. (sd)	1.5 (1.5)	1.3 (1.3)	1.1 (1.2)	1 (1.1)
Mean skin pat. (sd)	1.7 (1.4)	1.7 (1.5)	1.4 (1.3)	1.3 (1.3)
Mean VAS pain pat. (sd)	35 (26.2)	39.2 (23.3)	25.8 (24.3)	29.9 (24.9)
Mean swollen 68 (sd)	2.3 (3.3)	2.7 (5.3)	1.2 (2.5)	1.2 (3.2)
Mean tender 68 (sd)	3.6 (5.7)	3.6 (5.5)	2.5 (4.8)	2.5 (6.1)

Table 12: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up PsA patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Mean glob. activity phys. and mean glob. activity pat. are the global assessment of disease activity by the physician or patient on a numerical rating scale (NRS) or visual analog scale (VAS), respectively (scale 0 – 10 and 0 – 100, respectively, 0 being no disease activity and 10 or 100 maximal disease activity). Skin phys. and Skin pat. refer to the skin infestation reported by the physician and patient, respectively. The infestation is described on a scale of 0 (none) to 6 (very strong). Mean VAS pain pat. is the assessment of pain by the patient (scale 0 – 100). Swollen 68 and tender 68 are the swollen and tender joints counts.

5.4 Hospitalisation

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	154	169	997	1011
Known history of hospital stay [%]	2.6	3	9.3	10

Table 13: Percentage of patients with a known history of hospital/rehabilitation clinic stays in relation to psoriatic arthritis at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

5.5 Operations

5.5 Operations

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	154	169	997	1011
Known history of surgeries overall [%]	16.2	14.8	25.4	25.3
Hand [%]	1.9	2.4	5.5	5.7
Foot [%]	1.9	1.2	4.2	3.7
Knee [%]	2.6	3.6	4.3	4.4
Hip [%]	1.9	3.6	3	4.1
Shoulder [%]	2.6	2.4	2.9	3.5
Spine Straightening [%]	0	0	0.4	0.4
Other Spine [%]	2.6	1.8	4	4.1
Other [%]	5.2	4.1	9.1	10

Table 14: Percentage of PsA patients with a known history of surgeries in the musculoskeletal system at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. The percentages for known histories of surgery types must not add to the total percentage. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

5.6 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. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	154	169	997	1011
Permanently quit job [%]	4.5	1.2	2.5	2.2
Unemployed during year of interest [%]	3.9	0.6	2.2	1.4
Absent at work past 12 months [%]	14.3	6.5	6.9	5.5
Up to 4 weeks [%]	11	3	5.3	4.3
More than 4 weeks [%]	3.2	3.6	1.3	1.3

Table 15: Percentages of PsA patients in inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations known to have quit work permanently by the end of the year of interest, been unemployed during the year of interest, and been absent at work due to their inflammatory rheumatic disease in the 12 months prior to the last annual visit recorded in the year of interest. For absence at work information on duration is provided as well. These percentages may not add to the total percentage of patients with known absences at work due to missing information. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

6 Giant Cell Arthritis

6 Giant Cell Arthritis

The SCQM registry for Giant Cell Arthritis (GCA) exists since 2020. By December 31 2021, a total of 164 GCA patients have been included.

6.1 Patient Characteristics

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	36	85	61	133
Mean (sd) age [years]	72 (6.4)	73 (8.8)	71 (7)	73 (8.1)
Female [%]	75	61	67	64
Disease duration [years]	0.8 (0.7-1.0)	1.1 (0.8-2.4)	1.4 (0.8-3.4)	1.8 (1.0-3.8)
Symptoms–diagnosis [months]	2 (0-4)	1 (0-3)	1 (0-3)	1 (0-3)

Table 16: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2020 and 2021 for Giant Cell Arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

6.2 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. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	36	85	61	133
Mean global activity patient (sd)	4.9 (3.4)	2.1 (2.8)	2.2 (3.1)	1.5 (2.3)
Active GCA disease (%)	71%	45.8%	53.7%	31%

Table 17: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up GCA patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Mean glob. activity pat. is the global assessment of disease activity by the patient on a numerical rating scale (NRS) (scale 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity). Active GCA disease is the assessment of disease activity by the physician (‘active’, ‘inactive’, ‘unkown’. Reported is the proportion of ‘active’ from the total of the visits where this question was answered.)

6.2 Disease Activity

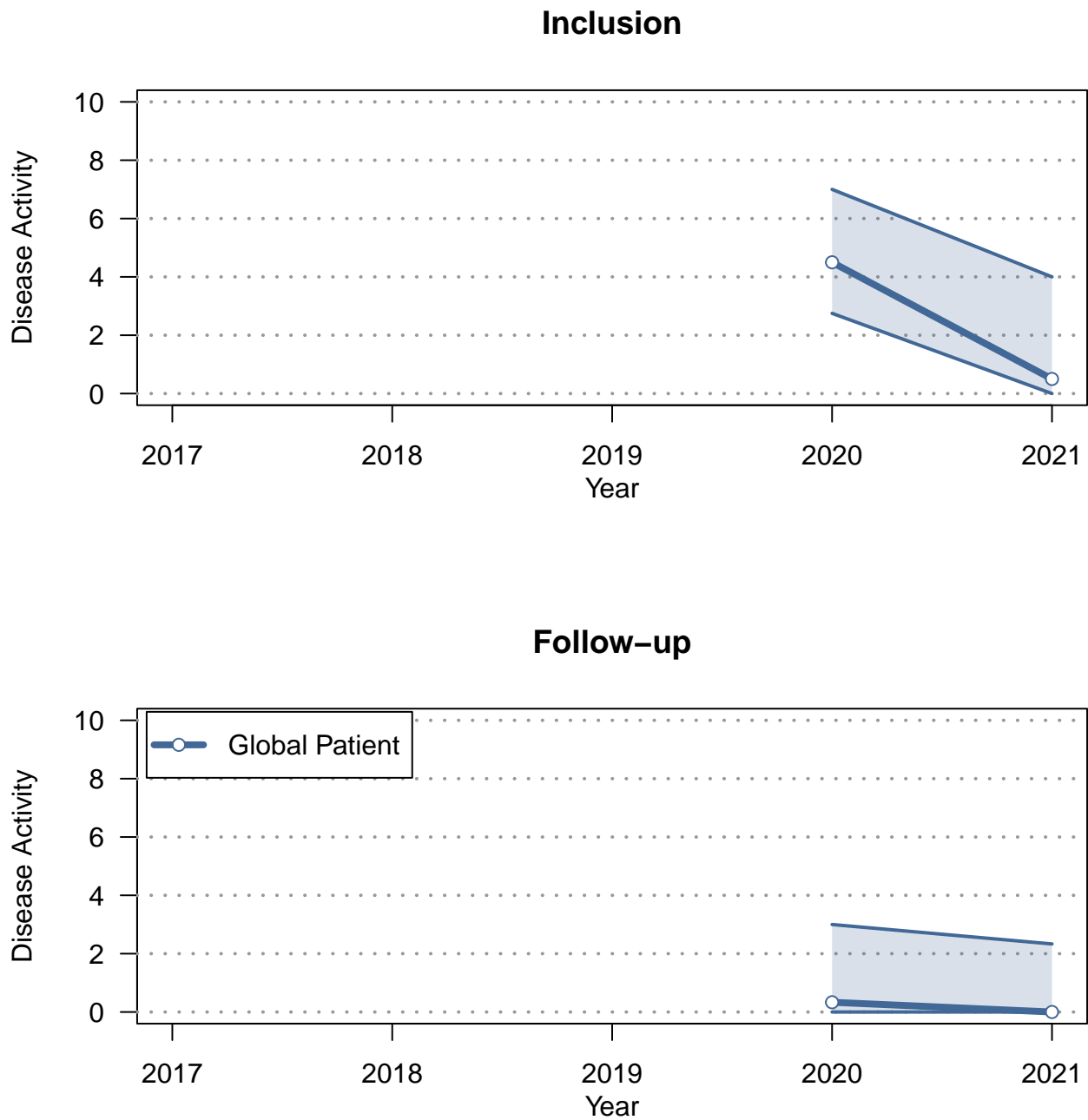


Figure 8: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) GCA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2020 had a mean annual Global Patient score of at most 7.

7 Polymyalgia Rheumatica

7 Polymyalgia Rheumatica

The SCQM registry for Polymyalgia Rheumatica (PMR) exists since 2020. By December 31 2021, a total of 63 PMR patients have been included.

7.1 Patient Characteristics

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	11	27	25	43
Mean (sd) age [years]	68 (7.4)	73 (6.9)	69 (7.9)	73 (7.4)
Female [%]	64	44	60	53
Disease duration [years]	1.0 (1.0-1.1)	1.6 (1.0-2.5)	2.6 (1.0-4.7)	1.9 (1.2-4.5)
Symptoms–diagnosis [months]	3 (1-3)	2 (1-4)	1 (0-3)	2 (0-4)

Table 18: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2020 and 2021 for Polymyalgia Rheumatica. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

7.2 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. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

	Incl. 2020	Incl. 2021	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Number of patients	11	27	25	43
Mean global activity patient (sd)	5.1 (3.7)	2.7 (3.4)	2.5 (3.4)	2 (3)
Active PMR disease (%)	55.6%	47.8%	36.4%	36.1%

Table 19: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up PMR patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Mean glob. activity pat. is the global assessment of disease activity by the patient on a numerical rating scale (NRS) (scale 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity). Active PMR disease is the assessment of disease activity by the physician (‘active’, ‘inactive’, ‘unkown’. Reported is the proportion of ‘active’ from the total of the visits where this question was answered.)

7.2 Disease Activity

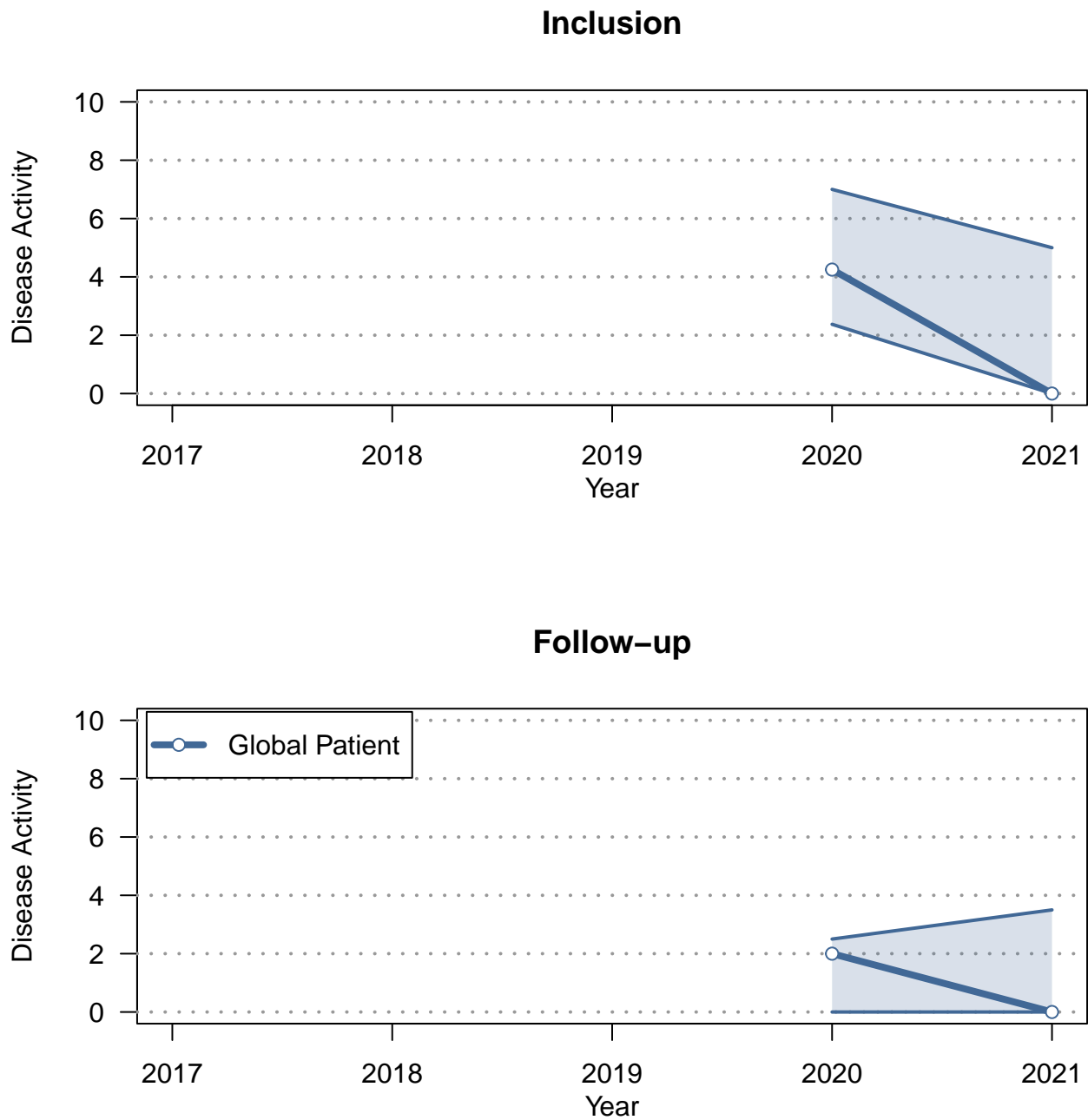


Figure 9: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) GCA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2020 had a mean annual CRP of at most 7.

8 SONAR

8 SONAR

Since 2009 ultrasound data are available in the SCQM database for RA and axSpA. 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.

	Ever Active	Active 2020	Active 2021
University Hospital	147	19	18
Other Hospital	57	6	3
Rheumatology Office	65	15	16

Table 20: Number of rheumatologists who by December 31 2021 ever closed a visit which contained SONAR data, and number of rheumatologists who have entered SONAR visit(s) in 2020 or 2021.

	Follow-up 2020	Follow-up 2021
Total number of patients	3902	3600
Patients with SONAR visits	173	180
Number of SONAR visits	181	185
SONAR visits done on biologic	96	111
SONAR visits with biologic started after	8	4

Table 21: The total number of RA and axSpA patients followed up, the number of patients with SONAR visits, the number of SONAR visits, and the number of SONAR visits which were done under biologic treatment or within 14 days of which a biologic treatment was initiated by year.

9 Biobank

9 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). Since 2011 its primary objective is to collect one sample of serum and DNA from every patient followed up in the SCQM. 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 (2021-12-31) we have 3936 biokits registered in the SCQM biobank coming from 3424 patients. 3624 (92.1%) biokits contain both DNA and serum. 302 (7.7%) contain only serum and 10 (0.3%) contain only DNA.

9.1 Distribution Across Different Disease Types

	No.	Prop. [%]
axSpA	1165	29.6
PsA	608	15.4
RA	1987	50.5
GCA/PMR	2	0.1
UA	174	4.4

Table 22: Distribution of biokits into the different disease types of the SCQM register. The first column gives absolute numbers, the second column gives the proportion. Diseases: Axial Spondyloarthritis (axSpA), Psoriatic Arthritis (PsA), Rheumatic Arthritis (RA), Giant Cell Arthritis (GCA), Polymyalgia Rheumatica (PMR), Undifferentiated Arthritis (UA)

Table 22 gives an overview of the distribution of biokits in the different available disease types recorded in the SCQM register.

	axSpA	PsA	RA	GCA/PMR	UA
male	684	339	519	1	55
female	481	269	1468	1	119

Table 23: Number of biokits by disease type and gender.

Figure 10 illustrates the distribution of biokits within the different disease types with respect to patients' gender. The exact numbers per disease and gender are displayed in Table 23.

9.1 Distribution Across Different Disease Types

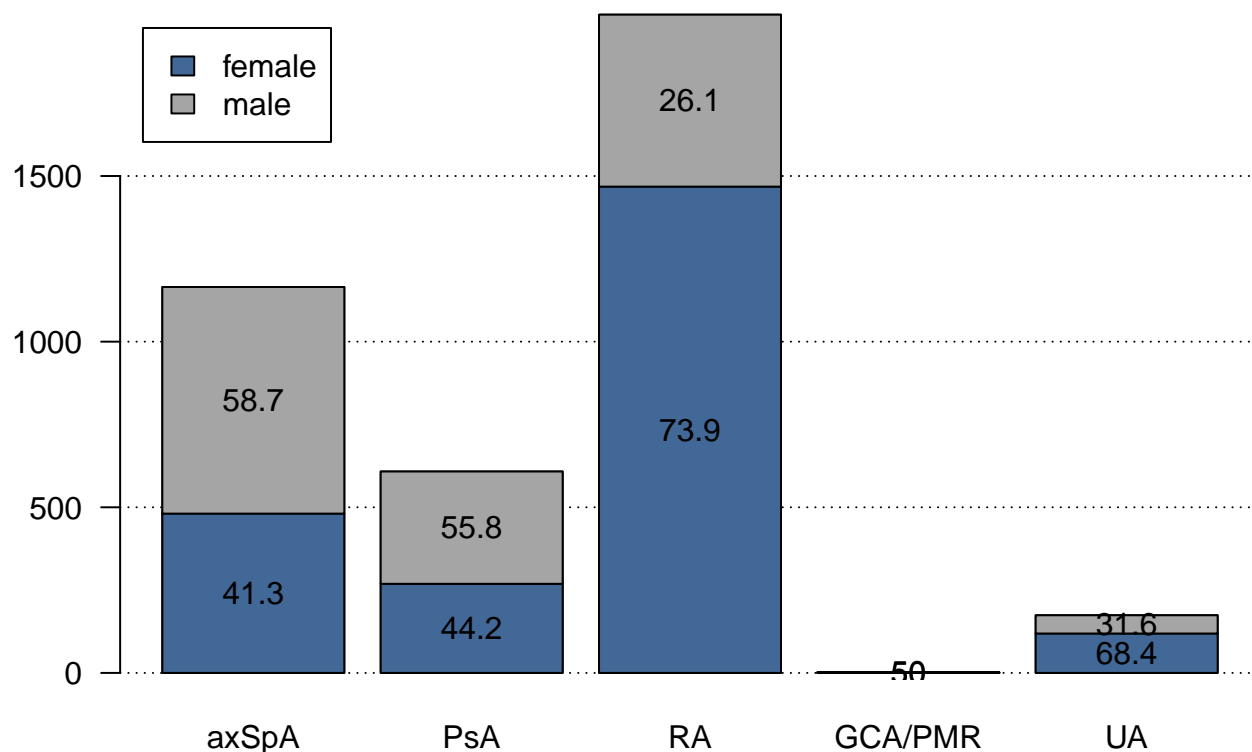


Figure 10: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Biokits from female patients are given in blue, biokits from male patients in grey. Numbers indicate proportion of total number within each disease type.

9.2 Contributing Institutions

9.2 Contributing Institutions

116 institutions have contributed at least one biokit to the SCQM biobank. For biokits collected before the launch of the new SCQM database on January 18 2021, the allocation of biokits to institutions is done based on the primary attending institution of the patient at January 18 2021. For biokits collected after January 18 2021, the institution which collected the biokit is known and the biokit can directly be assigned to this institution.

Figure 11 shows the distribution of the kits amongst the contributing institutions. The color change indicates the 1% bound of the total number of biokits (N=3936). The institutions above this bound are listed in Table 24.

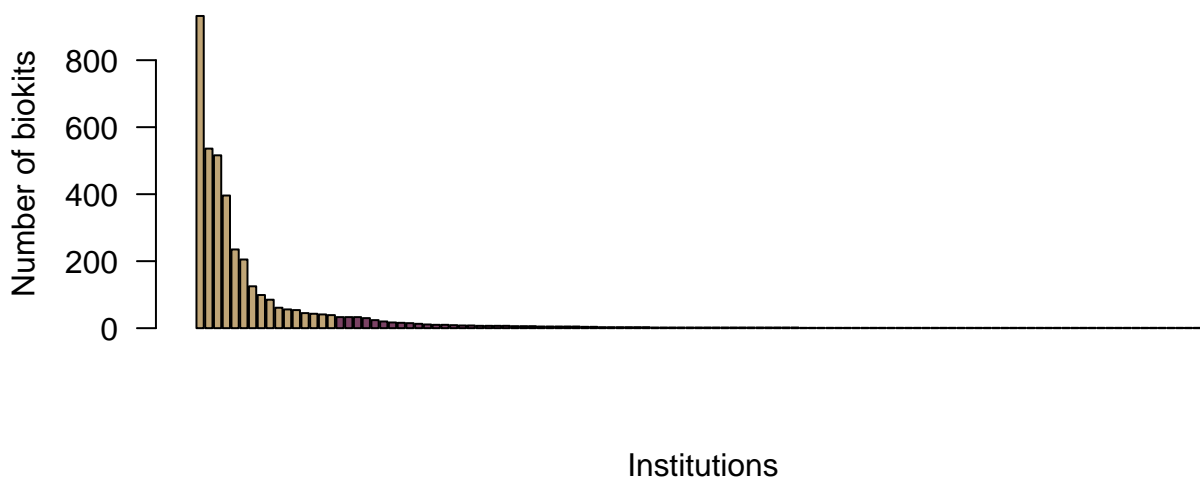


Figure 11: Number of biokits per institution. yellow: in Table 24. red: not in Table 24.

9.2 Contributing Institutions

Institution	# Biokits	% of Biokits
Universitätsspital Zürich	932	23.7%
Inselspital Bern	536	13.6%
Hôpitaux universitaires de Genève	516	13.1%
Kantonsspital St. Gallen	396	10.1%
Centre hospitalier universitaire vaudois	235	6%
Praxis Exer / von Mühlennen	205	5.2%
Hôpital cantonal Fribourg	125	3.2%
Universitätsspital Basel	99	2.5%
Kantonsspital Aarau	85	2.2%
Hôpital La Chaux-de-Fonds	61	1.5%
Ultraschall Zentrum Rheumatologie, Basel	56	1.4%
Rheumatologie im Zürcher Oberland, Uster	54	1.4%
Studio Medico Badaracco Cattaneo, Lugano	45	1.1%
Kantonsspital Baden Standort Brugg, Baden	43	1.1%
Praxis Rösler, Bern	41	1%
Schulthess Klinik, Zürich	39	1%

Table 24: 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 1 percent to the total number of biokits.

10 Patient self-monitoring via mySCQM

10 Patient self-monitoring via mySCQM

With the launch of the new SCQM database on January 18 2021, SCQM harmonized the collection of patient data. mySCQM is now the only tool used for any type of patient data collection within SCQM.

Patient data collection can be related to a visit at the rheumatologist, or it can be used for self-monitoring anytime between visits.

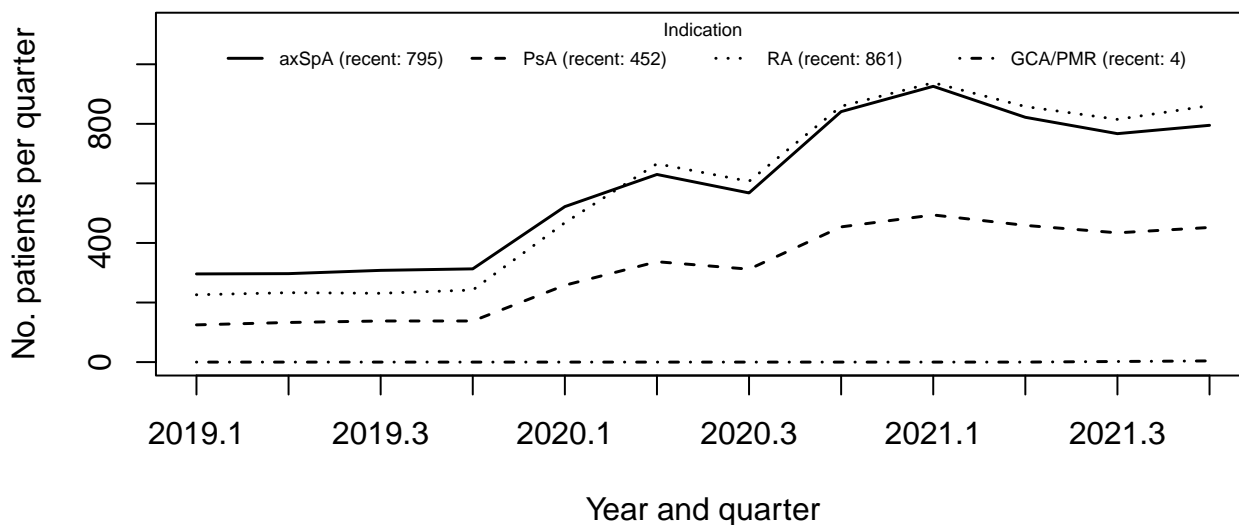
For visit-related data collection, patients get an invitation from the rheumatologist to fill in certain patient questionnaires. Figures 1 and 2 can be consulted to see which questionnaires are asked at which type of visits.

In contrast to visit-related data collection, patient self-monitoring is independent of visits, and the set of questions asked is slightly different.

Figure 12 shows on a monthly basis how many patients per disease used mySCQM for self-monitoring (at least one entry to mySCQM which is unrelated to a scheduled visit). Since the frequency of self-monitoring entries is not fixed, a patient that used mySCQM for self-monitoring can have several entries per month. Prospective studies using mySCQM increase the frequency of self-monitoring entries. The implementation, promoting and activities of the SCQM prospective studies on coronavirus influence the dynamics after 2020 in Figure 12.

10 Patient self-monitoring via mySCQM

Number of patients that use mySCQM for self-monitoring in a quarter



Number of mySCQM entries for self-monitoring per quarter

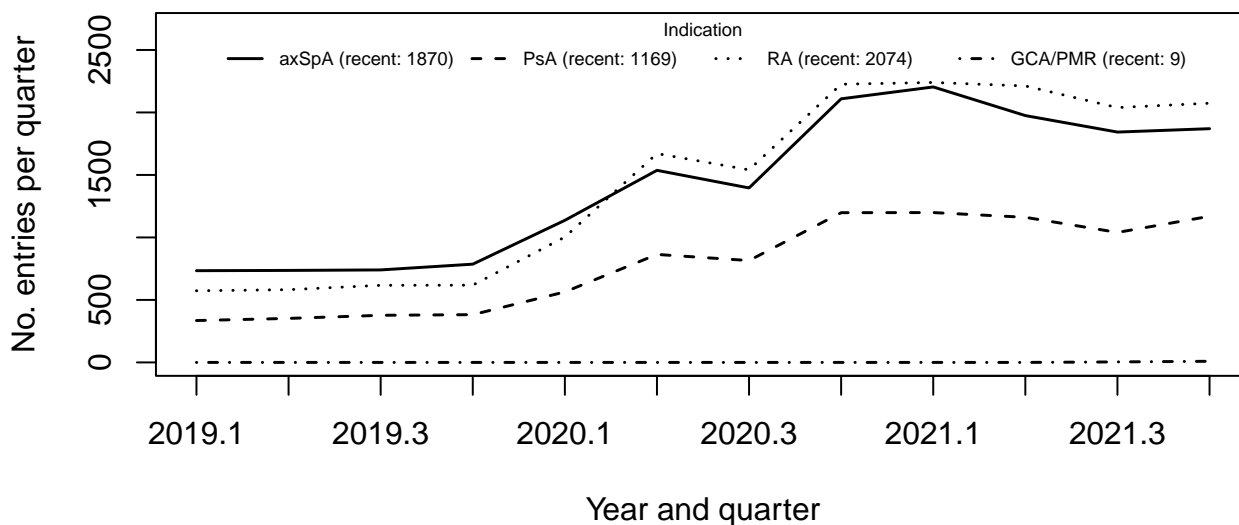


Figure 12: Number of patients per quarter and indication that use mySCQM for self-monitoring, and their visit-unrelated (self-monitoring) entries in mySCQM. 'Recent' reports the exact numbers for the last quarter in the graph. Reading example: In quarter 2021.4, 795 axSpA patients used mySCQM at least once for self-monitoring.

11 RePreg

11 RePreg

The SCQM cohort on reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases - RePreg - exists since March 2017. By December 31 2021, a total of 265 patients have been registered, of which 172 have provided data during pregnancy or post partum. Female patients wishing to get pregnant, who are pregnant or have given birth recently (at most two months earlier) are eligible for inclusion.

Indication	Inclusion status	# pts included by end of 2020	# pts providing data by end of 2020	# pts included by end of 2021	# pts providing data by end of 2021
RA	child wish	29	6	39	11
	pregnant	37	34	39	36
	post partum	4	4	4	4
	unknown	6	2	6	3
	Total	76	46	88	54
axSpA	child wish	36	11	42	14
	pregnant	40	39	41	40
	post partum	3	2	3	2
	unknown	12	6	12	6
	Total	91	58	98	62
PsA	child wish	14	6	18	7
	pregnant	16	16	16	16
	post partum	0	0	0	0
	unknown	1	0	1	0
	Total	31	22	35	23
UA	child wish	10	3	12	6
	pregnant	11	11	13	13
	post partum	1	1	2	2
	unknown	3	0	3	1
	Total	25	15	30	22

Table 25: Number of patients included into RePreg and providing data by indication, inclusion status, and year. Note that patients included with a child wish are not responding to RePreg specific questionnaires, i.e., are not providing data, until getting pregnant.

11 RePreg

Git info:

Commit: 488d720

Date: 2022-06-22 09:14:09 +0200

Committer: Seraphina Kissling

R session information for this report:

R version: R version 4.1.1 (2021-08-10) - Kick Things

Platform: x86_64-apple-darwin17.0 (64-bit)

Base packages: stats / graphics / grDevices / utils / datasets / methods / base

Other packages: scqm.dev, 1.1 / readxl, 1.3.1 / writexl, 1.4.0 / mapplots, 1.5.1 / data.table, 1.14.0 / tidyr, 1.2.0 / lubridate, 1.8.0 / dplyr, 1.0.8 / scqm, 1.3 / xtable, 1.8-4 / png, 0.1-7 / RMySQL, 0.10.22 / DBI, 1.1.1 / knitr, 1.34

This document was generated on Fri Jun 24 09:25:48 2022, (Europe/Zurich).