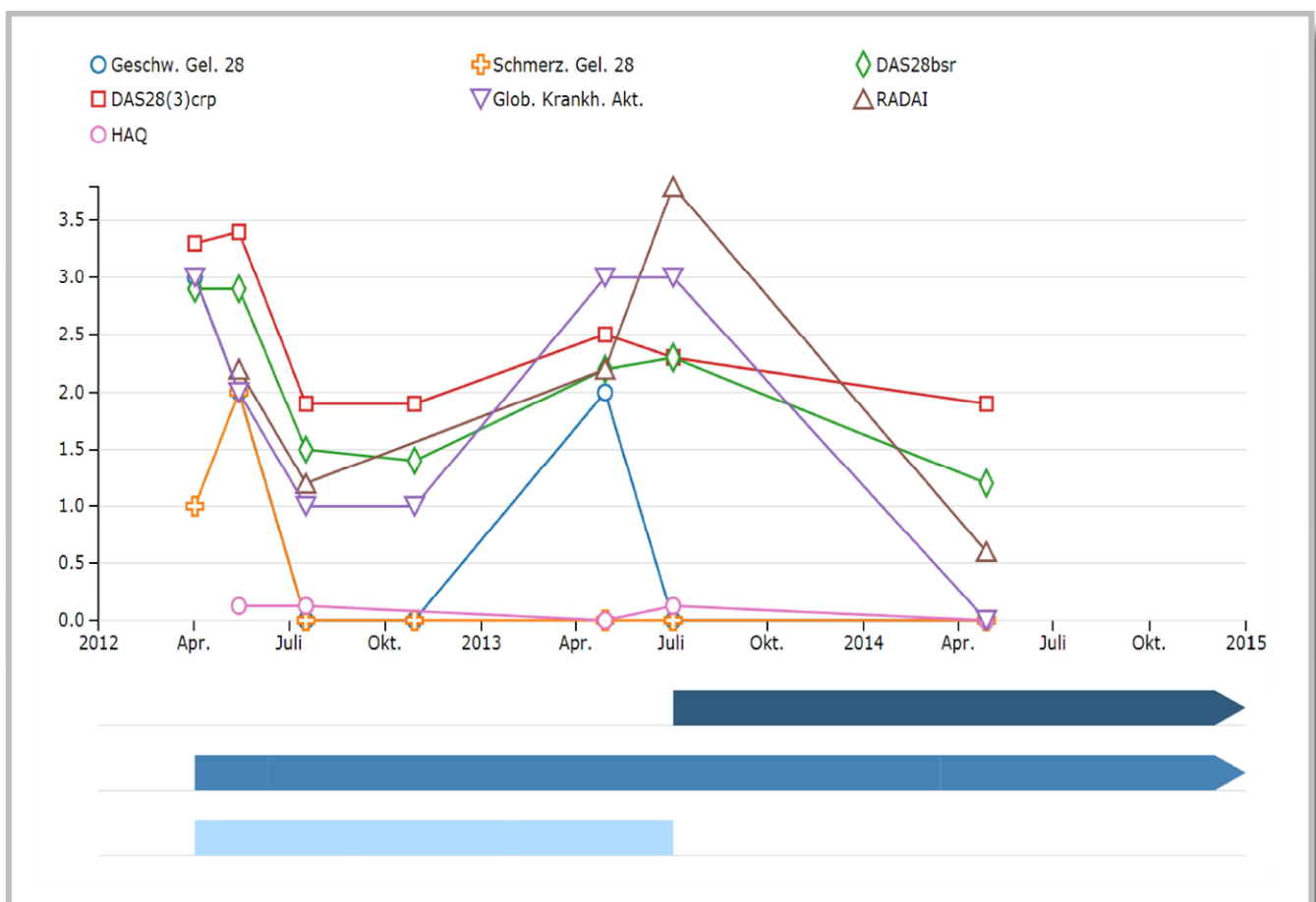


# Jahresbericht 2013



## **Inhaltsverzeichnis**

<b>Vorwort des Präsidenten . . . . .</b>	<b>1</b>
<b>Jahresbericht der Geschäftsführerin . . . . .</b>	<b>2</b>
<b>Overview of the SCQM Register/Überblick des SCQM Registers . . . . .</b>	<b>5</b>
<b>Berichte aus den Kohorten/Rapports des Cohorts . . . . .</b>	<b>7</b>
<b>Preisausschreibung SCQM: Jubiläums-Forschungspreis . . . . .</b>	<b>12</b>
<b>Forschung im SCQM . . . . .</b>	<b>15</b>
<b>Interview mit einer Patientin . . . . .</b>	<b>25</b>
<b>Überblick Scoreboard und Medikamenten-Zeitachse . . . . .</b>	<b>27</b>
<b>Forschen für die Gesundheit . . . . .</b>	<b>29</b>
<b>Sponsoring and Donations/Sponsoren und Spenden . . . . .</b>	<b>32</b>
<b>Jahresrechnung . . . . .</b>	<b>34</b>
<b>Board and Committees/Stiftungsrat und Kommissionen . . . . .</b>	<b>38</b>
<b>Publications and Ongoing Research/Publikationen und laufende Projekte . . . . .</b>	<b>42</b>



## Vorwort des Präsidenten

Seit Gründung der SCQM Foundation haben der Stiftungsrat und die Geschäftsstelle beharrlich darauf geachtet, dass die zu erbringenden Leistungen immer effizienter wurden, was insbesondere mittels der Etablierung und ständigen Weiterentwicklung der Online-Datenbank erreicht werden konnte. Es werden immer mehr Dienstleistungen erbracht, insbesondere hat die Zahl der Datenanalysen sprunghaft zugenommen. Damit verbunden steht die Finanzierung von SCQM heute erfreulicherweise auf einem soliden Fundament.

Auch 2013 wurden viele Projekte in Angriff genommen. Eines davon halten Sie in Ihren Händen, nämlich den Jahresbericht, welcher mit einem neuen Auftritt daherkommt. Er soll nicht nur wie bisher die zahlenmässigen Entwicklungen aufzeigen, sondern künftig auch die Arbeit der Geschäftsstelle und der an Projekten beteiligten Forscher illustrieren. Zudem wird künftig auch jeweils einer der Hauptsponsoren über seine Aktivitäten berichten.

Im Berichtsjahr sind Dr. Marie-José Sauvain und Dr. Hans Schwarz aus dem Stiftungsrat zurückgetreten. Ich danke Ihnen vielmals für Ihren grossen Einsatz. Insbesondere verdanken wir die Stiftungsgründung und zahlreiche weitere wegweisende Entscheidungen und

deren erfolgreiche Umsetzung dem umsichtigen Präsidium von Dr. Hans Schwarz, ohne welches die heutige gedeihliche Entwicklung von SCQM undenkbar wäre. Neu in den Stiftungsrat wurden PD Dr. Daniel Aeberli, PD Dr. Adrian Ciurea und Prof. Dr. Johannes von Kempis gewählt. Ich heisse Sie herzlich willkommen und freue mich auf die Zusammenarbeit mit ihnen.

Ich bedanke mich bei der Geschäftsstelle und beim Stiftungsrat, die im Jahr 2013 wieder ausgezeichnete Arbeit geleistet haben. Auch wenn nicht sämtliche der gesteckten Ziele erreicht wurden, konnten dank unermüdlichem Engagement doch manche Steine aus dem Weg geräumt und Lösungsansätze erarbeitet werden. Selbstverständlich möchte ich es auch nicht unterlassen, allen partizipierenden Ärzten für ihre grosse Arbeit und den Sponsoren für Ihre stetige Unterstützung zu danken.

Adrian Forster, Präsident des Stiftungsrats

# Jahresbericht 2013 der Geschäftsführerin



Sabine von Känel  
Geschäftsführerin, SCQM



## Statistik

Manchmal kann ein längerer Arbeitsausfall auch ein Glücksfall sein. Beim SCQM trifft dies gleich in zweifacher Hinsicht zu: Glücksfall Nr. 1: Der Arbeitsausfall unserer wissenschaftlichen Leiterin, Almut Scherer war ein Mutterschaftsurlaub (herzliche Gratulation!). Die Stellvertretung von Frau Scherer erwies sich als Glücksfall Nr. 2. Die ursprünglich zeitlich begrenzte Anstellung von Daniel Stekhoven konnte in ein unbefristetes Arbeitsverhältnis überführt werden. Das SCQM Team verfügt damit über drei Statistiker, welche sich hervorragend ergänzen. Die Liste der realisierten Studienprojekte zeugt eindrücklich von der geleisteten Arbeit sowohl der forschenden Rheumatologen als auch der Statistiker. Interessantes zu einzelnen Projekten finden Sie unter der Rubrik Forschung auf Seite 42.

## Röntgenbilder in der SCQM Datenbank

Das SCQM war das erste Rheumatologie Register Europas. Visionär und einzigartig war damals auch das Sammeln von Röntgenbildern. Mit der 2009 initiierten Biobank schreibt das SCQM gleich nochmals Rheumatologie Registergeschichte. Aber bleiben wir vorerst bei den Röntgenbildern: Die RA Röntgenbilder werden im SCQM gescort. Röntgenbild und Score sind in der Online-Datenbank abrufbar.

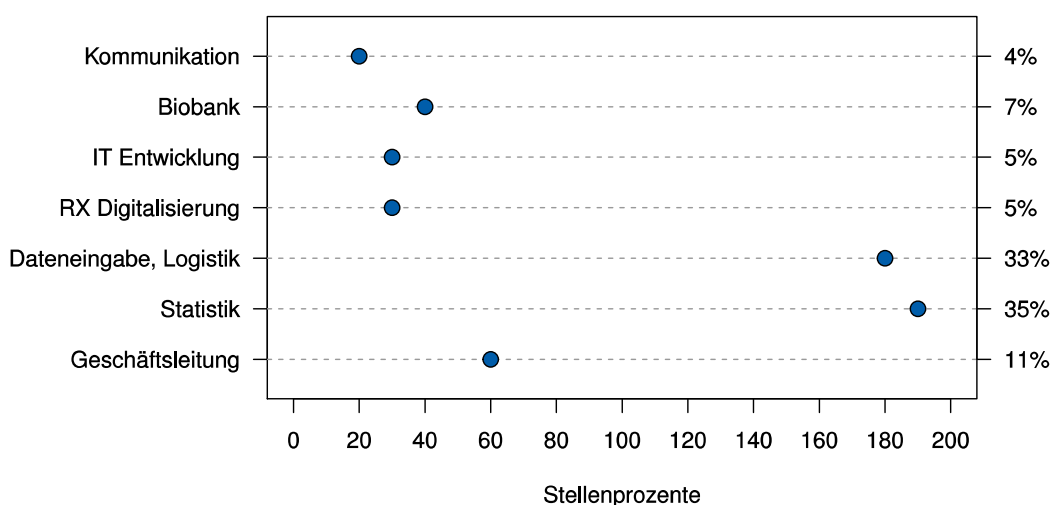
Für das Scoring der axSpA Röntgenbilder war bisher ein Export der Bilder in eine externe Datenbank erforderlich. Die Mitglieder der wissenschaftlichen Kommission axSpA trafen sich ein bis zweimal jährlich zum Scoring der Röntgenbilder. Nun hat die Firma Seantis (Entwicklung SCQM Online-Datenbank) in einem komplexen Projekt Prozesse entwickelt, welche das externe Beurteilen der Röntgenbilder durch zwei verschiedene Scorer und die anschließende Konsensfindung erlauben. Mit dem Resultat, dass die Kommissionsmitglieder die Bilder heute bei sich am PC beurteilen können. Ein Treffen mit schwieriger Terminfindung fällt somit weg.

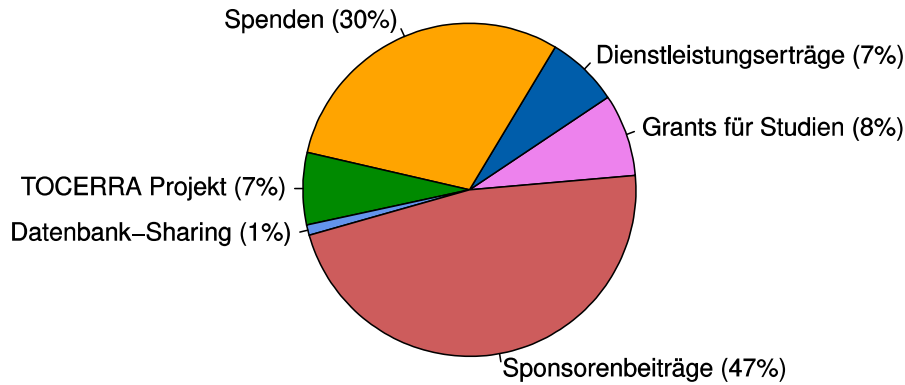
Ein weiterer Meilenstein für die Zukunft dürfte das digitale Übermitteln von Röntgenbildern sein. Damit könnten die Kosten für CD und Versand auf Seiten der Ärzte eingespart werden. Wir hoffen, dieses Projekt in den nächsten Jahren umsetzen zu können.

## Personal

Ohne gut funktionierendes und motiviertes Team kein Erfolg! „Mir gefällt's!“ ist eine der Aussagen, die von den Mitarbeitenden der SCQM Foundation immer wieder geäußert wird. Von Besuchern der Geschäftsstelle hören wir: „man spürt die gute Stimmung im Team“.

Dieser gute Teamgeist und die Freude an der Arbeit sind das Rezept für die hohe Leistung im SCQM.





Anteil Finanzierung SCQM [%]

### Finanzierung

Das SCQM Register steht auf einer gesunden finanziellen Basis. Erstmals überstiegen die Beiträge für die Forschung in Form von Spenden und Grants diejenigen für den Betrieb des Registers.

Werden die Betriebskosten (Personalaufwand ohne Statistiker, Informatik, Miete, Stiftungsaufwand usw.) isoliert betrachtet, zeigt sich ein ganz anderes Bild. Hier werden 99% durch Sponsorenbeiträge der Pharmaindustrie gedeckt. Die Aufwände für Forschung (Personalaufwand Statistiker, externe Kosten usw.) und Biobank (Personalkosten, Informatik, Transport, Lagerung usw.) wurden vollumfänglich mittels Spenden und Grants finanziert.

Sowohl die Fonds wie auch die Betriebsrechnung schliessen 2013 mit einem positiven Ergebnis. Die Jahresrechnung befindet sich auf Seite 34.

### Ausblick

Die im Herbst 2013 durchgeführten Datenanalysen zeigten, dass viele SCQM Visiten inkomplette Datensätze aufweisen. Diese Datensätze müssen für Studienprojekte entweder ignoriert, oder mittels studienspezifischer Datennachfragen ergänzt werden. Es zeigt

sich, dass die Informationen in den meisten Fällen vorhanden sind, die Daten aber nicht ins SCQM Register eingetragen wurden (z.B. Laborwerte, Röntgenbilder usw.). Um die sowohl für die Ärzte wie auch für das SCQM aufwändigen Datennachfragen zu reduzieren, wurde im letzten Quartal 2013 das Projekt Study Nurse aufgelegt. Erfahrene und im SCQM geschulte Study Nurses sollen ab Frühjahr 2014 Ärzte und Praxisassistentinnen bei der Datenerfassung und Logistik vor Ort in den Spitälern und Praxen unterstützen. Das Projekt wird durch einen Grant finanziert. Ziel dieses Projektes ist einerseits die Entlastung der Rheumatologen und andererseits eine Verbesserung von Datenqualität und –quantität.

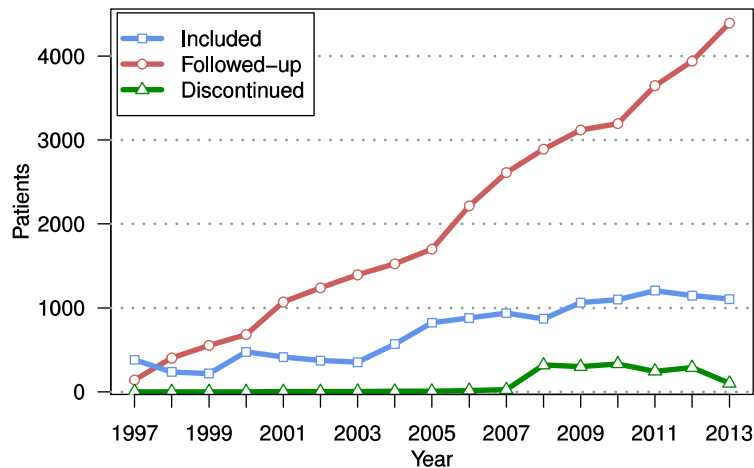


Sabine von Känel

### Development over Time

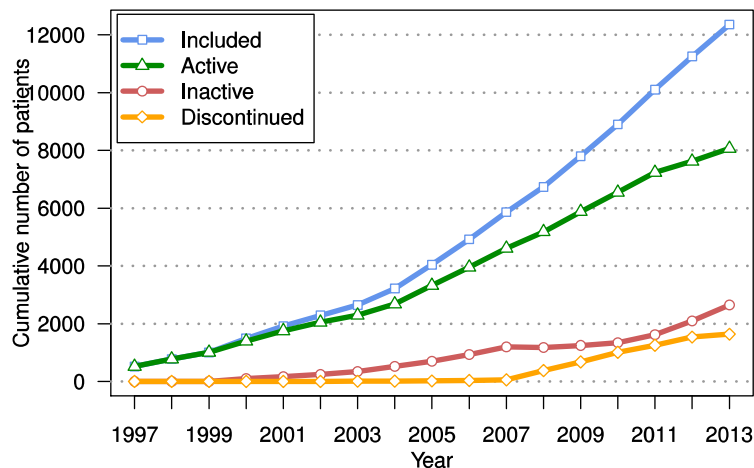
The below figure illustrates the development of the SCQM registry in terms of number of patients over time. For the last couple of years (since 2005) there has been a constant inflow of about 1000 new patients (blue line). The steadily increasing number of followed-up patients

(red line) is remarkable. It reflects an average of two visits per active patient and year. The sudden increase of discontinued patients in 2008 (green line) is a result of a database upgrade allowing to distinguish inactive and discontinued patients.

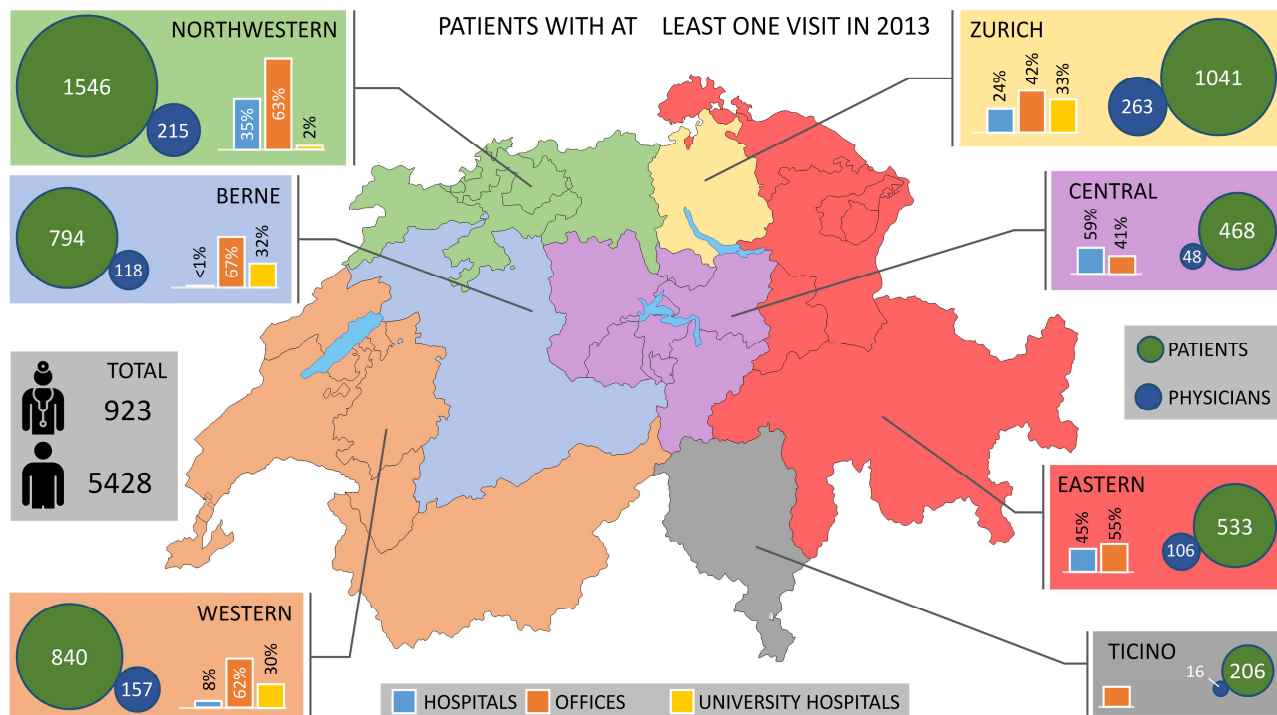


In the figure below the cumulative number of patients in the SCQM registry is shown. The number of included patients (blue) is split into active (green), inactive (red) and discontinued patients (yellow). We perceive that mainly big

institutions have a backlog of inactive patients (patients without any visit in the last 3 years). This fact motivated us to launch the study nurse project described in the report of the general manager on page 3.



## Overview of the SCQM Register/Überblick des SCQM Registers



### Description

This doublepage illustrates the contribution of patients to the SCQM registry by physicians in 2013 distributed by regions. For each region the number of patients with at least one visit in 2013 (irrespective of inclusion or follow-up) is indicated with a green circle. The number of contributing physicians is indicated with a blue circle. The areas of the circles are proportional to the numbers. The barplots show the distribution of number of patients (respective green circle) amongst private practices (orange), general hospitals (blue) and university hospitals (yellow). The total sums of patients and physicians is indicated in the grey box on the left.

## Temps forts SCQM 2013 concernant la polyarthrite rhumatoïde



Prof. Dr. Axel Finckh  
Maître de recherche polyarthritique  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Adjoint du comité scientifique polyarthrite rhumatoïde

Plusieurs publications intéressantes ont marqué des temps forts de 2013 pour la cohorte SCQM de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR), en particulier deux articles du Professeur Burkhard Möller et al. publiés dans les *Annals of the Rheumatic Disease*, journal de recherche numéro un dans le domaine de la rhumatologie. Dans le premier article, il examine l'impact de l'utilisation chronique d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sur le déclin de la fonction rénale (*Annals of the Rheumatic Disease*, 19 décembre 2013). Après une analyse très approfondie, il conclut que l'utilisation chronique d'AINS n'a pas d'impact négatif sur la fonction rénale des patients atteints de PR, hormis pour ceux chez qui préexistait une insuffisance rénale avancée. Dans le deuxième article, le même chercheur étudie le rôle de l'anémie comme prédicteur de la progression ultérieure des lésions articulaires (*Annals of the Rheumatic Disease*, 16 mars 2013). Il conclut que l'anémie est un prédicteur de l'activité la plus sévère de la maladie et peut donner aux médecins une information supplémentaire, qui vient s'ajouter aux outils standardisés d'évaluation de l'activité de la maladie (à savoir DAS 28) pour prédire les lésions radiographiques en cas de PR. Plusieurs autres articles et résumés ont également été publiés durant l'année écoulée, ce qui témoigne de la vitalité et du dynamisme des recherches cliniques avec les données de la PR de SCQM. La plupart de ces études revêtent un intérêt clinique direct pour les rhumatologues en exercice et peuvent permettre de mieux prendre en charge nos patients.

Une autre évolution positive réside dans l'esprit de collaboration qui s'est fait jour autour du registre SCQM ces dernières années, aussi bien en Suisse qu'à l'international. Des chercheurs cliniciens se réunissent plusieurs fois par an, s'échangent des données constructives et rédigent des papiers ou formulent des propositions à plusieurs. On le perçoit en particulier

dans la diversité et l'origine géographique variée des principaux chercheurs travaillant aux projets de recherche en cours (cf. <http://www.scqm.ch/forschung/projects-in-progress>). Sur le plan international, les chercheurs de SCQM jouent un rôle leader dans les collaborations européennes entre les registres (TOCERRA, Pan-ABA) et dans d'autres collaborations sur entre les registres, telles que les projets conjoints avec la base de données CORRONA aux États-Unis. D'ailleurs, l'un des chercheurs de SCQM a récemment été élu président du comité permanent pour l'épidémiologie de l'EULAR (EULAR Standing Committee of Epidemiology). Ces collaborations vont sans aucun doute demeurer importantes à l'avenir, surtout s'agissant des études sur la sécurité dans le cadre de l'initiative de l'EULAR pour les registres et l'étude pharmacologique observationnelle (EULAR initiative for Registries and Observational Drug Studies – RODS), qui cible des études collaboratives sur des effets secondaires rares.

Néanmoins, cette vitalité de SCQM ne doit pas nous empêcher de prendre garde à la difficulté de trouver des soutiens financiers à long terme indépendants de l'industrie. Bien que portée à l'étape finale dans le cadre de l'appel à études longitudinales 2013 du Fonds national suisse de la recherche scientifique, notre proposition pour l'obtention de subsides, intitulée "The development of rheumatoid arthritis: From healthy at risk individuals to patients with established disease", n'a pas reçu de financement, ce qui souligne combien il est difficile pour les maladies rhumatismales de se trouver en compétition avec des maladies potentiellement mortelles.

Nous remercions tous les patients et rhumatologues participants, qui alimentent régulièrement la base de données SCQM.

# SCQM Highlights in der PsA Kohorte



**Prof. Dr. Burkhard Möller**  
**Leitender Arzt Universitätsklinik für Rheumatologie,**  
**Klinische Immunologie und Allergologie**  
**Inselspital Bern**  
**Vorsitzender der wissenschaftlichen Kommission für PsA**



### **Herr Möller, wir sehen dass viele Visiten vom Inselspital in die SCQM Datenbank einfließen. Was ist Ihre Motivation so viel Zeit und Energie ins SCQM zu investieren?**

Die rheumatologische Klinik des Inselspitals ist von Beginn an seit 1996 eine der Einschluss-stärksten Einrichtungen des SCQM gewesen. Dies galt schon zu Zeiten, als die Papier-Feedback-Reports noch nicht zeitnah für die Beurteilung der Krankheitsaktivität und einer evtl. erforderlichen Therapieanpassung zur Verfügung standen. Damals war sicher mehr Altruismus der dokumentierenden Ärzte als heute gefragt. In der Online-Datenbank sieht man umgehend nach Eingabe der durch den Untersucher erhobenen Rohdaten wichtige Scores wie den DAS28 oder den BASMI. Man zieht einen direkten Nutzen aus der Dateneingabe, der einen grossen Teil der Zeit wieder hereinholt. Zudem ist die Übersicht über den Langzeitverlauf im Scoreboard exzellent und ausgesprochen zeitsparend in der täglichen Arbeit. Ich finde es besonders attraktiv, dass die patientenseitigen Assessments durch nur minimales Zutun von Klinikpersonal bereits zur Visite zur Verfügung stehen können.

### **Wie motivieren Sie Ihre Mitarbeiter, Daten ins SCQM einzutragen?**

Es ist ausgesprochen erfreulich, dass unser Klinikdirektor sich sehr für die Forschungsmöglichkeiten aller seiner Mitarbeiter einsetzt. Ohne diese Unterstützung wären die vielfältigen Aktivitäten unserer Klinik nicht möglich. Und das gilt natürlich insbesondere für das SCQM, dessen Geschicke ihm als langjährigem Stiftungsrat immer am Herzen lagen. So ist die recht ordentliche SCQM-Arbeit des Inselspitals natürlich nicht zuletzt sein Verdienst und Ergebnis unserer ganzen Klinik. Ich habe auch eigene wissenschaftliche Interessen mit den SCQM-Daten. Allerdings ist der Zugang zu den anonymisierten Forschungsdaten vergleichsweise liberal und äusserst transparent geregelt. Man könnte also, ohne dass ich dieses empfehlen möchte, sehr faul bei der Dateneingabe und sehr fleissig bei der Datennutzung sein. Ich finde, dass der liberale Zugang zu den Daten eine sehr weise Entscheidung des Stiftungsrates war, denn der Codex unter den Initiatoren dieser

Regelung aus dem Kreis der aktiv forschenden und publizierenden Rheumatologen vermeidet zumindest zur Zeit ein solches Verhalten.

Es wäre im Klinikalltag nicht einfach, über lange Zeit Extraarbeiten nur für die Wissenschaft zu leisten. Es war die Idee, die Datenbank so praxistauglich zu machen, dass man sie gerne wie seine eigene Patientendokumentation als ein Arbeitsinstrument führt. Ich mache dieses seit Jahren und bekomme von den neuen Assistenten in der Regel ein positives Feedback, wenn sie mal sehen wie schnell und einfach es geht. Man muss von Zeit zu Zeit die Zwischenstände (Scoreboard) ausdrucken oder im elektronischen Klinikinformationssystem einpflegen, z. B. als pdf-Datei, damit die Daten in der eigenen Klinik-Dokumentation abgespeichert sind, falls der Patient irgendwann sein SCQM-Einverständnis zurück ziehen sollte.

### **Setzen Sie die Informationen aus der Datenbank auch bei Konsultationen ein?**

Sei es der BASDAI, die Angaben zu Funktionseinschränkungen im Alltag oder die Selbsteinschätzung der Krankheitsaktivität durch den Patienten, die oft recht deutlich von der ärztlichen Einschätzung abweichen kann; diese Informationen ergeben zwangsläufig wichtige Gesprächsinhalte während der Konsultation. Beispielsweise "Warum denken Sie, dass Ihre Krankheitsaktivität trotz der umfassenden Medikation aus Ihrer Sicht noch so hoch ist? Nehmen Sie Ihre Medikamente regelmässig? Ich denke schon, denn die Zahlen geschwollener oder schmerzhafter Gelenke wie auch die Entzündungswerte im Blut haben sich im Lauf der letzten Monate sehr nachhaltig gebessert. – Ich würde die Medikation deshalb gerne unverändert belassen, wenn Sie damit einverstanden sind."

### **Sie haben einmal gesagt, dass das SCQM ein gutes Tool sei für die Schulung Ihrer Assistenzärzte:**

Besonders toll ist es in der Tat, wenn man Assistenzärzten die Arthrosonographie entzündeter Gelenke oder die radiologische Beurteilung beibringt, und sie jetzt in der Online-Datenbank die eigene Beurteilung ihrer Patienten entweder mit Voruntersuchungen

## SCQM Highlights in der PsA Kohorte

---

oder mit der eines Referenz-Scorings der Radiologie direkt online sehen können. Da hört man schon mal ein überraschtes “cool” oder “wow”.

### **Seit 2013 sammelt das Inselspital fleissig Bioproben. Innerhalb eines Jahres hat das Inselspital Proben von 200 Patienten an die SCQM Biobank beigetragen. War es aufwendig, das Sammeln von Bioproben in den Arbeitsablauf zu integrieren?**

Das Sammeln der SCQM-Bioproben bedurfte einer gewissen Anstrengung, denn die Proben mussten im Klinikablauf integriert abgenommen aber zeitnah verarbeitet werden. Das ging nicht ohne Extra-Personal, aber ich habe meine Drittmittel schon schlechter eingesetzt als für unsere fleissige Studentin oder für die in der Regel ja nur kurze Aufklärungsarbeit durch das ärztliche Personal. Ich selbst bin froh, dass mir durch die Kooperation in der SCQM-Biobank Bioproben von weit mehr Patienten für eine Anämie- und Eisenstoffwechselstudie zur Verfügung stehen als in unserer Klinik überhaupt behandelt werden. Zu den Hintergründen dieser Studie siehe auch die Ausführungen von Axel Finckh zur Anämie als zusätzlichem Prädiktor der radiologischen Progression von Erosionen neben DAS

und Medikation. Die Biobank kann eine wichtige Bereicherung für die rheumatologische Forschung werden. Mit den Untersuchungen zur Anämie als Prädiktor beschleunigter Erosivität kommt natürlich rasch die Frage nach dem warum. Momentan haben wir dafür keine Antworten, aber in Verbindung mit tierexperimentellen Daten und verminderter entzündlicher Aktivität durch experimentelle Anämiekorrektur bei RA Patienten einigermaßen robuste Hypothesen. Diese gilt es nun an einem wirklich grossen Kollektiv durch Untersuchungen des Eisenstoffwechsels und der Erythropoietinkonzentrationen im Verhältnis zu anderen Blut- und Entzündungsparametern zu prüfen. So ist es naheliegend, dass ich mit größter Eigenmotivation Bioproben zu sammeln startete.

### **Was waren Ihre SCQM highlights in 2013?**

Das aus meiner Sicht sehr faire Geben und Nehmen unter den SCQM-Forschern und die Verzahnung von Klinik, Praxis und Forschung gehören für mich zu den motivierendsten beruflichen Erlebnissen des Jahres 2013.

# 10 JAHRE 2004-2014

Im Rahmen des 10-Jahres-Jubiläums schreibt die SCQM Foundation einen Forschungspreis in der Höhe von Fr. 10'000.- aus.

**Teilnehmer:**

Am SCQM partizipierende Rheumatologinnen und Rheumatologen sowie Ärztinnen und Ärzte in Weiterbildung zum Facharzt Rheumatologie, welche weder Mitglied des SCQM Stiftungsrats noch einer wissenschaftlichen Kommission des SCQM sind. Die SCQM Foundation möchte mit diesem Preis Interessierte motivieren, mit den im SCQM Register vorhandenen Daten zu forschen.

**Forschungsarbeiten:**

Die Forschungsprojekte müssen mit Daten aus dem SCQM realisiert werden. Der Studienleiter ist verantwortlich für das Projekt und die Einwilligung der zuständigen Ethikkommission. Eine statistische Unterstützung durch SCQM Personal ist möglich.

**Preisverleihung:**

Der Preis wird am SGR Kongress 2014 in Interlaken verliehen. Der Preisträger stellt sein Projekt an der "Award Presentation" des SGR Kongresses 2014 vor.

Für weitere Informationen steht Ihnen die SCQM Geschäftsstelle gerne zur Verfügung. Tel. 043 268 55 77

# Temps forts SCQM 2013 pour le groupe SONAR



**Dr. Pascal Zufferey**  
Maître d'enseignement et de recherche  
Rhumatologie, médecine physique et réhabilitation  
Centre hospitalier universitaire vaudois  
Adjoint du comité scientifique SONAR

## Temps forts SCQM 2013 pour le groupe SONAR

---

L'année 2013 été marquée par les premières publications concernant la validation du score SONAR. Un premier article est paru dans *Joint Bone Spine* en novembre 2013. Il établit la corrélation entre les valeurs du score SONAR et différentes mesures de l'activité clinique, notamment le score DAS. Il confirme également la sensibilité aux changements du score échographique. En décembre est également paru, dans *Swiss Medical Weekly*, un article de recommandations sur l'utilisation des ultrasons dans la polyarthrite rhumatoïde en pratique clinique, et en particulier du score SONAR. Ces recommandations s'appuient sur les données de la littérature mais aussi sur l'expérience acquise avec le score ces trois dernières années. Cet article a donné lieu à un éditorial du Professeur Bruyn.

Dans la pratique, entre 150 – 160 scores par trimestre sont inclus dans le registre SCQM par un nombre stable de rhumatologues exerçant soit dans un service universitaire, soit dans un hôpital régional, soit en pratique privée. L'intérêt pour le score SONAR reste donc relativement stable. Plusieurs cours de mise à niveau ont été proposés durant l'année 2013; ils ont bénéficié d'une participation assez importante. Même si le nombre de rhumatologues enregistrant le score régulièrement peut paraître faible (entre 30 et 40), il reste substantiel par comparaison avec ce qui se fait ailleurs en Europe, où il semble être difficile de diffuser un score reconnu au niveau national.

Le site web SONAR a été mis à jour par Giorgio Tamborini, et un livre écrit en collaboration avec divers membres du groupe, décrivant notamment le score et son utilisation, a été publié (<http://www.irheuma.com/sonarhandbook.html>).

Pour 2014, les projets sont nombreux. Il s'agira en premier lieu de poursuivre la publication des études achevées, notamment celle sur l'évaluation des synovites résiduelles par ultrason chez les patients en rémission clinique. Une étude examinant la relation entre RX et score SONAR est actuellement en cours. L'étude sur le devenir à deux ans des patients rémission en fonction des résultats du score SONAR a été acceptée par le comité scientifique et démarrera à l'été 2014. Par ailleurs, le score SONAR a été testé chez les patients présentant une pré-polyarthrite (pre-RA study, publication en préparation à Genève) et chez les patients présentant uniquement une polyarthralgie (travail de master à Lausanne).

Sur le plan international, l'inclusion d'un score échographique dans un registre national commence à être bien reconnue par l'ensemble des spécialistes en ultrasonographie. Elle suscite d'ailleurs une certaine admiration mais aussi un peu de jalousie. Dans les années à venir, il s'agira de développer des collaborations internationales ainsi que d'intégrer le groupe SONAR de manière un peu plus visible au sein des instances scientifiques internationales, notamment dans l'OMERACT.

# Finding the Needle in the Haystack



Dr. Daniel Stekhoven  
Statistiker, SCQM

## Finding the Needle in the Haystack

---

In general, a physician treats her patients and thus gains experience about her field of expertise. This allows her to formulate educated hypotheses about certain aspects of rheumatic diseases. Given an appropriate set of collected data a sufficiently trained person – for instance a statistician at SC-QM – can test such a hypothesis for its validity. This line of reasoning is called hypothesis-driven approach, which means there is a hypothesis in the beginning and a data analysis at the end – or let us say in the middle, since a research-interested physician certainly wants to publish her results in the end.

Now let us turn this concept topsy-turvy: instead of basing a data analysis on a hypothesis which often is the product of a gut feeling – not meant pejoratively – the analysis is performed on raw data with the goal to find and if possible prove a hypothesis. This is most useful when the available data is hard to interpret with our human brain (e.g. more than three dimensions) or a researcher wants to validate one of these gut feelings without biasing a possible analysis by focusing on a specific set of data – which often is the consequence of a hypothesis formulated in the beginning. This bottom-up method is called data-driven approach.

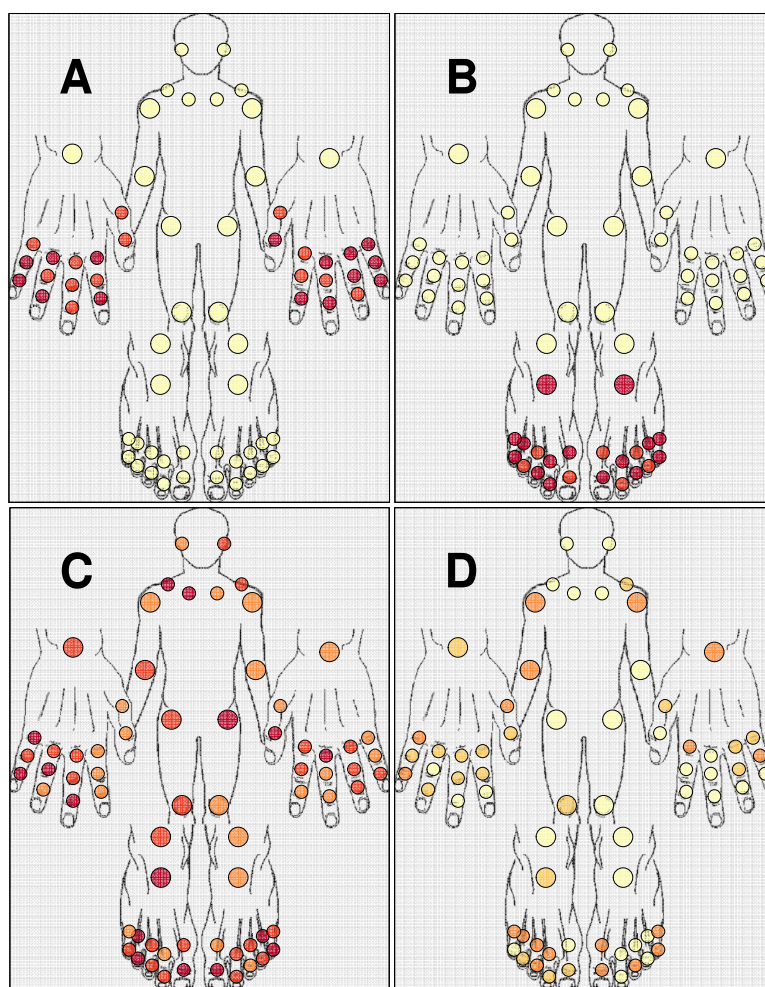
Together with Burkhard Möller I have performed such a data-driven analysis on the tender and swollen joints of patients in the PsA cohort. The raw data consisted of the 68 assessed tender joints for each patient (66 in case of swollen joints, because hips are never swollen) and a total of 1380 patients. One of the goals was to find groups of patients sharing a similar pattern of involved joints such that we are able to classify patients accordingly. Burkhard did not make any statements about possible or reasonable groups beforehand – at least not to me. We then applied a method which is called clustering. To understand clustering, imagine all

patients floating in a big space, their position in that space is given by the joints which are tender or swollen. A patient with many involved joints is farther away from the origin of the space (the point where a patient without any involved joints would float) than a patient with few involved joints. Clustering now checks which patients are crowded close together and groups them into so-called clusters characterized by the pattern of involved joints.

What we would have liked to find were groups of patients whose joint involvement was similar. For instance a group where predominantly the joints in the hands are involved (example Figure A, stronger red means a higher count for these joints in that group) or a group where only few joints are involved (example Figure D). These groups would then be completely hypothesis free, which means they are unbiased by subjective judgment and could be used to identify new subtypes of PsA. It is within such subtypes where further analysis then could find different responses to treatments and thus offer hands-on advice for clinicians and their patients.

We were fortunate enough to find interesting clusters distinguishing between four types of PsA joint involvement which are illustrated in the example Figure. The analysis is finished and the manuscript is being drafted as you read. However, data-driven analysis is not a happy-ever-after story in each case. Mark Twain once quoted: There are three types of lies: lies, damned lies and statistics – in response Frederick Mosteller said: It's easy to lie with statistics, but it's easier to lie without them. What Fred meant was that good data and clean statistics protect us from the tricks which our minds, hearts and guts plays on us. Of course this also includes finding nothing in the data, although you were so sure that there was a needle somewhere in the haystack.





Example figure for four patterns of joint involments in psoriatic arthritis derivable from an unsupervised clustering applied on the raw joint involments (i.e. simple yes/no answers on tender or swollen state of the joints). The stronger the red colour appears the more this joint is involved for the respective cluster/group. Cluster A is predominantly hands, cluster B is predominantly feet, cluster C is polyarticular and cluster D is oligoarticular.

### Portrait Daniel Stekhoven

Nach meiner Promotion an der ETH Zürich habe ich mein eigenes Unternehmen Quantik AG für statistische Beratung und Datenauswertung gegründet. Wegen der anfänglichen Durststrecke bei einer Unternehmensgründung und um ein stetiges Einkommen für meine drei Mädchen zu Hause (32, 6 und 1 Jahr alt) sicherzustellen, bin ich bei meiner Suche auf das SCQM gestossen, wo ich zu Beginn 2013 als Stellvertretung für Almut Scherer, welche sich während dieser Zeit im Mutterschaftsurlaub befand, eingesprungen bin. Durch die Einführung von regelmässigen Fondues, dem Kennenlernen von interessanten Persönlichkeiten

und dem Führen von anregenden Gesprächen habe ich mich sehr gut eingelebt und das Team, sowie die Daten richtig lieb gewonnen - ja, Statistiker dürfen das... Ausserhalb meiner beruflichen Tätigkeiten dreht sich mein Leben um meine kleine Familie, Kochen – am liebsten über offenen Flammen –, Überlebenstechnik, Militär und Dinge, die leistungsfähige Motoren haben – vorzugsweise mit zwei Rädern. Ich besitze auch ein "Grundstück" auf der Nordschleife (<http://bit.ly/1gUo0hR>).

### Psoriasisarthritis

Psoriasis-Arthritis (medizinisch Arthritis psoriatica) ist eine Erkrankung des Abwehrsystems (sogenannte Autoimmunerkrankung). Neben den typischen Hautveränderungen bei der Psoriasis (Schuppenflechte) kann die Erkrankung eine Entzündung der Gelenke, Wirbelsäule, Sehnenansätze (zum Beispiel an der Achillessehne), Sehnenscheiden oder auch Schleimbeutel verursachen. Die Erkrankung ist nahe verwandt der Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew) und der reaktiven Arthritis (Gelenkentzündung nach Infektionen im Magen-Darm-Bereich oder der Harnwege) und gehört damit in die Gruppe der sogenannten Spondarthropathien. (Quelle: *Psoriasis-Arthritis Broschüre der Rheumaliga Schweiz, Ausgabe 2011*)

Die Kohorte für PsA existiert seit 2007 im SCQM Register. Am 31.12.13 waren 1388 Patienten registriert.



PsA-typische Daktylitis der 5. Zehe.



Der Psoriasisbefall der Kopfhaut ist besonders häufig mit einer Arthritis assoziiert.



Vorwiegender Befall der Fingerendgelenke mit PsA-typischen "Pencil-in-Cup"-Veränderungen.

# TOCERRA An Europe-wide Collaboration Project



Myriam Riek  
Statistikerin zuständig für das TOCERRA Projekt, SCQM

TOCERRA (TOcilizumab Collaboration of European Registries in RA) is a collaborative initiative of several European registries – including the SCQM Foundation – under the lead of Cem Gabay and investigates tocilizumab (TCZ) therapy in RA patients under routine clinical care. The data from the different registries is collected at and analyzed by the SCQM Foundation. So far, the focus of this project was on the effectiveness of treatment with TCZ with particular attention to potential differences due to the type of co-therapy with conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs (csDMARDs).

A first set of results with respect to TCZ effectiveness was obtained with data extracted from the different registries by end of 2012, beginning of 2013, of which a first part was presented in a poster at the ACR congress 2013 (see figures next page). During 2014 a new data extraction is planned together with a repetition of effectiveness analyses and preparation of a manuscript as well as the initiation of further subprojects.

### Portrait Myriam Riek

Ursprünglich hatte ich den Traum, in der Wildnis auf mich alleine gestellt Verhaltensforschung an Tieren zu betreiben. Naheliegenderweise began ich hierfür ein Biologiestudium. Dabei wurden mir zwei Dinge klar, 1) war ich nicht wildnistauglich (und schon gar nicht alleine) und 2) war mir die Feldforschung zu ungenau und zu unbefriedigend, was die Aussagekraft betraf. Umgang mit (Haus-)Tieren hatte ich fortan in meiner Freizeit, und beruflich begann ich mich mit Statistik auseinanderzusetzen.

Nach einer ersten Nachdiplomausbildung in angewandter Statistik an der ETH in Zürich arbeitete ich neun Jahre als Statistikerin für klinische Pharmakologiestudien bei der Hoffmann-La Roche in Basel. Hierbei war ich für die Planung (zum Beispiel die Festlegung der Stichprobengrösse) und Auswertung von verschiedenen pharmakologischen Studientypen verantwortlich (unter anderen Bioverfügbarkeits-/äquivalenz- und Interaktionsstudien).

The main analyses for assessing the effectiveness of TCZ treatment constitute on one hand a longitudinal analysis of disease activity measured in terms of CDAI and DAS28 and on the other hand a drug retention analysis. For all analyses, the main focus is on the type of csDMARD co-therapy with simultaneous consideration of patient baseline characteristics and some other information.

The preliminary results with respect to TCZ effectiveness suggest among other things comparable effectiveness and retention of TCZ treatment initiated under monotherapy and under combination therapies with csDMARDs (methotrexate, methotrexate plus other csDMARDs, other csDMARDs). The most prominent differences in effectiveness were observed for the different registries (or countries). At present, the reasons for these are unknown.

Nach diesen neun Jahren, einem Umzug nach Zürich und der Geburt meiner Tochter verspürte ich jedoch eine grosse Lust, mich beruflich neu zu orientieren. Ich entschied mich für einen Master in Statistik an der ETH in Zürich, um mein tieferes Interesse an Statistik zu befriedigen. Hieraus wurde ein Teilzeitstudium über drei Jahre unterbrochen von der Geburt meines Sohnes. Im Sommer 2012 war dann die schöne Zeit an der Universität wieder vorbei – ich würde mich wohl zur ewigen Studentin eignen –, und ich machte mich auf die Suche nach einer Arbeitsstelle, die im Raum Zürich liegen musste und nicht der Finanzwelt angehören durfte.

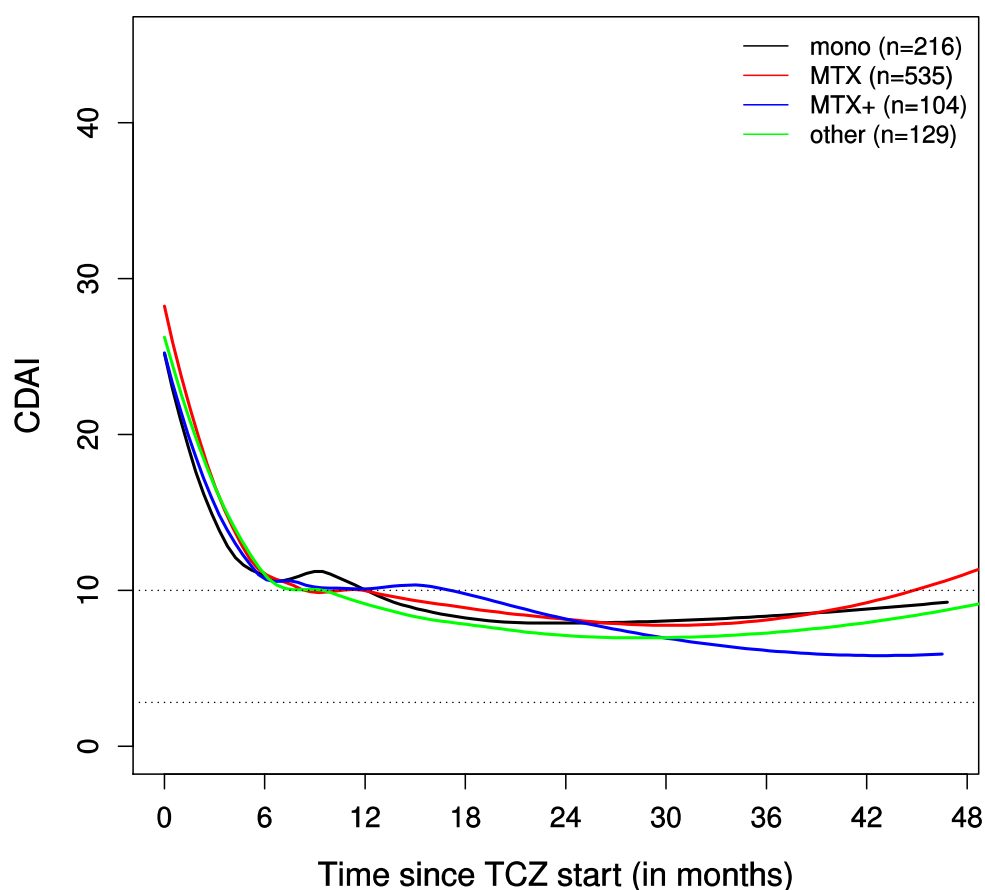
Dank meiner, wenn auch bis dahin nur flüchtigen, Bekanntschaft mit Almut Scherer erfuhr ich von der offenen Stelle als Statistikerin bei der SCQM Foundation und hatte in zweifacher Hinsicht Glück: Ich wurde erstens ausgewählt, und kann mich zweitens in einem Masse mit statistischen Dingen auseinandersetzen,

## TOCERRA – An Europe-wide Collaboration Project

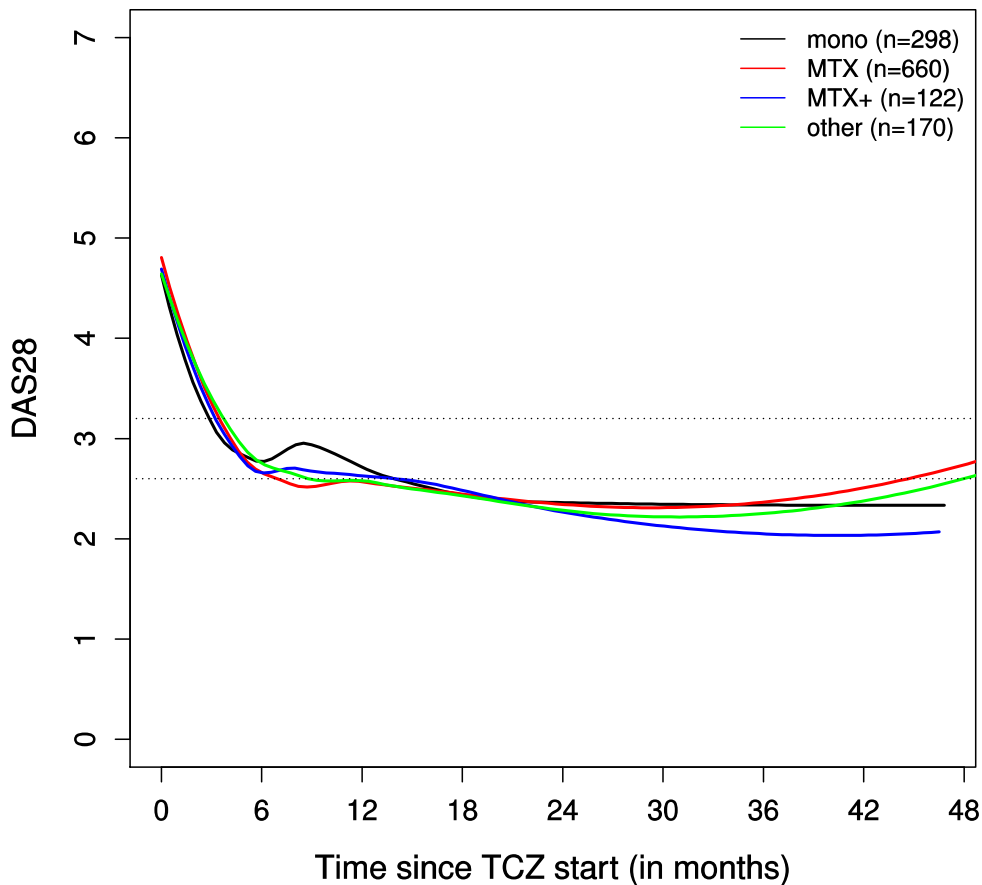
wie ich es bei dieser Stelle im Bereich der angewandten Statistik nicht erwartet hätte. Dank letzterem und dem SCQM Mitarbeiterteam ist meine Anstellung bei SCQM drum ein voller Erfolg für mich!

Meine Tätigkeit bei SCQM besteht fast ausschliesslich in der Betreuung von Projekten, die durch Cem Gabay

lanciert wurden und geleitet werden. An erster Stelle steht hierbei das TOCERRA Projekt (TOcilizumab Collaboration of European Registries in RA), eine europaweite Kollaboration von Registern zur Untersuchung von Tocilizumab bei RA Patienten.



Visualization of CDAI development over time under TCZ treatment for the four different csDMARD co-therapy groups. Sample sizes shown are the number of TCZ treatment courses started under a given csDMARD co-therapy. Smoothing was performed by locally applying a simple quadratic regression by time moving the location along the time axis. Mono: TCZ alone; MTX: TCZ+MTX; MTX+: TCZ+MTX+other csDMARD; other: TCZ+other csDMARDs.



Visualization of DAS28 development over time under TCZ treatment for the four different csDMARD co-therapy groups. Sample sizes shown are the number of TCZ treatment courses started under a given csDMARD co-therapy. Smoothing was performed by locally applying a simple quadratic regression by time moving the location along the time axis. Mono: TCZ alone; MTX: TCZ+MTX; MTX+: TCZ+MTX+other csDMARD; other: TCZ+other csDMARDs.



# Interview mit Adrian Ciurea



PD Dr. med. Adrian Ciurea  
Leiter Rheumatologische Poliklinik Universitätsspital Zürich und  
Leiter wissenschaftliche Kommission axiale Spondyloarthritis (axSpA)



## Interview mit Adrian Ciurea

### Herr Ciurea, Sie haben im Berichtsjahr sehr viel mit den Daten der axSpA Kohorte des SCQM Registers gearbeitet. Welches ist Ihr wichtigstes Studienprojekt?

Die Untersuchung der Unterschiede zwischen Spondylitis ankylosans und der nicht-röntgenologischen axialen Spondyloarthritis innerhalb des Feldes der Spondyloarthritiden hat uns das ganze Jahr 2013 beschäftigt. Wir hatten dieses Thema gewählt, um die schweizerische SCQM-Kohorte international zu präsentieren.

### Was hat zu dieser Studienfrage geführt?

Die Aktualität des klinischen Alltags diktiert jeweils die Priorität der Analysen. Es fehlten wissenschaftliche Daten über die Frühform der axialen Spondyloarthritiden (SpA). Hinweise über Ausmass der Krankheitsaktivität, der funktionellen Einschränkungen, der krankheitsbezogenen Lebensqualität und insbesondere über das Ansprechen auf TNF-Hemmer im Vergleich zur definitiven Spondylitis ankylosans.

### Was ist wichtig für dieses Forschungsprojekt?

Der Erfolg eines Projektes hängt massgeblich von der vertrauensvollen Zusammenarbeit innerhalb der Forschungsgruppe, welche aus Klinikern in der ganzen Schweiz besteht, zusammen. Eine enge Interaktion mit allen Beteiligten im SCQM-Büro und insbesondere mit Almut Scherer, der wissenschaftlichen Leiterin, wie auch eine Kollaboration mit internationalen Partnern sind mindestens so wichtig.

### Gibt es Einschränkungen bei den Daten?

Ich bin weiterhin sehr positiv überrascht über die Qualität der Daten, wenn man die Vielzahl der beteiligten Rheumatologen bedenkt (177 Ärzte in der Praxis, weitere Ärzte in Kanton-, Regional- und Universitätsspitalen, wie auch in Rehakliniken). Sie alle haben verschiedene Motivationen an diesem grossen Projekt mitzumachen. Trotz einzelner fehlender Eingaben können die Daten angesichts der grossen Patientenzahl (inzwischen 3000 Patienten eingeschlossen) sehr gut analysiert und interpretiert werden.

### Erwarten Sie durch das Studienprojekt neue praxisrelevante Informationen?

Unsere Analyse war der erste Vergleich der zwei Patientengruppen nach Klassifikation gemäss der neuen

ASAS-Kriterien von 2009. Wir konnten zeigen, dass die Krankheitslast bei Spondylitis ankylosans und nicht-röntgenologischer axialer SpA sehr ähnlich ist, dass aber das Ansprechen auf eine TNF-Blockade besser ist, wenn die Kriterien für eine definitive ankylosierende Spondylitis vorhanden sind. Bei nicht-röntgenologischer SpA scheint eine ähnlich hohe Ansprechrate erwartet werden zu können, wenn entweder erhöhte CRP-Werte oder erhebliche entzündliche MRI-Veränderungen vorliegen. Die Resultate haben eine Vielzahl von neuen Fragestellungen ausgelöst:

Haben alle Patienten mit nicht-röntgenologischer SpA gemäss Klassifizierung auch tatsächlich eine SpA?

Erklärt die unterschiedliche Geschlechtsverteilung auch Unterschiede im therapeutischen Ansprechen?

Wie unterscheiden sich Patienten welche über ein positives HLA-B27-Antigen klassifiziert wurden, von denen welche ein positives MRI haben?

Welche Patienten werden im Verlauf der Zeit eine Spondylitis ankylosans entwickeln? Wie rasch? Usw.

### Haben Sie durch die intensive Arbeit mit den SCQM Daten neue Einsichten bekommen für Ihren Arbeitsalltag mit Patienten?

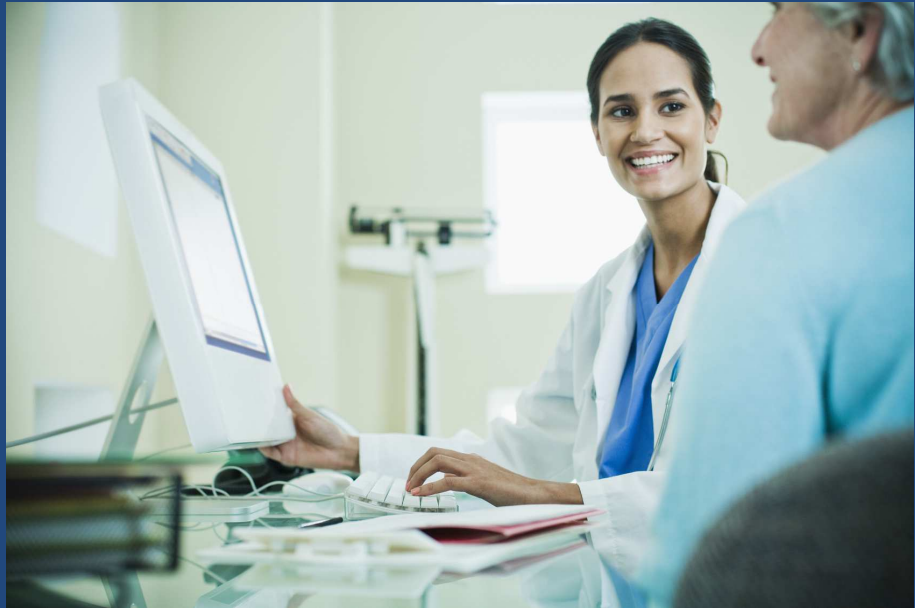
Die bereits erwähnten Resultate haben einzelne Aspekte meiner klinischen Tätigkeit und insbesondere den Einsatz der TNF-Hemmern in verschiedenen Situationen geändert.

### Sie haben für Ihr Forschungsprojekt einen namhaften finanziellen Beitrag von der Stiftung für Rheumaforschung bekommen. Wie wichtig ist dieser Beitrag?

Wir hatten uns bisher auf klinische Daten konzentriert. Eine der grössten Kontroversen im Feld der Spondyloarthritis ist weiterhin die Frage, inwieweit TNF-Hemmer die röntgenologische Progression an der Wirbelsäule aufhalten können. Der äusserst grosszügige Beitrag der Stiftung für Rheumaforschung erlaubt uns, ein rasches und unabhängiges Scoring der Wirbelsäulenröntgenbilder gemäss validierten Kriterien anzustreben. Das Scoring ist seit Februar 2014 voll im Gang.

### Herzlichen Dank für die sehr aufschlussreichen Ausführungen.

## Interview mit einer Patientin



Gestellte Szene

**Frau Meier, Sie leiden an einer Rheumatoiden Arthritis. Vor sieben Jahren haben Sie sich bereit erklärt, Ihre Daten ins SCQM Register eintragen zu lassen. Seither haben Sie und Ihr Arzt regelmäßig zwei Mal pro Jahr eine SCQM Visite (klinische Daten und Patientendaten) ausgefüllt. Was war Ihre Motivation, einer Datenerfassung im SCQM Register zuzustimmen?**

Nachdem meine Krankheit während rund 3 Jahren nur sehr schlecht auf verschiedene Therapien angesprochen hat, haben mein Rheumatologe und ich entschieden, mit einer Biologika-Therapie anzufangen. Der Arzt hat mich damals gefragt, ob ich einverstanden wäre, meine Daten im SCQM Register abzuspeichern. Er hat mir erklärt, dass diese Daten zu Studienzwecken genutzt werden. Ich habe zugestimmt, weil ich der Meinung bin, dass die Erfahrungen, die ich mit dem neuen Medikament mache, sicher auch für andere Patienten interessant sein können.

**Es sind bereits zahlreiche Studien mit SCQM Daten veröffentlicht worden. Einzelne wurden in der Mitgliederzeitschrift der Schweizerischen Polyarthritiker Vereinigung abgedruckt. Möchten Sie mehr über diese Studien erfahren?**

Ich finde es gut, dass mit den Daten geforscht wird. Persönlich interessieren mich die Studien weniger, da es mir mit der Biologika-Therapie so gut geht, dass die Krankheit meinen Alltag kaum mehr beeinflusst.

**Sie haben erwähnt, dass Sie bereits seit drei Jahren an Rheumatoider Arthritis (RA) gelitten hatten, als Ihr Arzt Ihr Einverständnis für den Eintrag der Daten ins SCQM Register erbat. Können Sie uns sagen, wie damals ihr Alltag aussah?**

Meinen ersten Krankheitsschub hatte ich mit 50 Jahren auf einer Reise nach Rom. Ich hatte plötzlich stark geschwollene Hände. Zuerst dachte ich, dass das etwas mit den langen Stadtbesichtigungen zu tun haben

## Interview mit einer Patientin

---

könnte. Nach meiner Rückkehr nach Hause begannen dann aber auch die höllischen Schmerzen. Ich konnte die vorher einfachsten Arbeiten im Haushalt nicht mehr erledigen. Zum Beispiel war das Öffnen von Flaschen nicht mehr möglich. Ich war angewiesen auf Hilfe und verschiedene Hilfsmittel. Als man mich mit der Diagnose Rheumatoide Arthritis konfrontierte, war das zuerst einmal ein grosser Schock. Die Cousine meines Vaters litt an einer RA. Ihre Hände und Füsse waren deformiert von der Krankheit. Ich hatte schreckliche Angst vor der Zukunft. Nach vielen erfolglosen Therapieversuchen wird meine Krankheit nun seit ca. 7 Jahren mit einem Biologikum behandelt, das ich sehr gut vertrage. Meine Hände und Füsse wurden durch die Krankheit nicht deformiert und es geht mir heute meistens sehr gut.

### **Haben Sie damals versucht Kontakt mit anderen Betroffenen aufzunehmen und zum Beispiel in eine Patienten Selbsthilfegruppe einzutreten?**

Im Gespräch mit Bekannten habe ich festgestellt, dass es zahlreiche Menschen gibt, die an einer RA leiden. Im Austausch mit ihnen habe ich bemerkt, dass die Krankheit für alle etwas anderes bedeutet und jeder versucht, auf seine Art damit umzugehen. Ich habe mich entschieden, die Krankheit zusammen mit meiner Familie zu bewältigen.

### **Sehen Sie für sich persönlich einen Vorteil am SCQM Register teilzunehmen?**

Die Fragebogen helfen mir sehr, umfassend zu dokumentieren, wie es mir geht. Ich fülle den Fragebogen immer vor der Arztvisite via Internet aus. Wenn ich meinen Arzt dann konsultiere, hat er meine Angaben bereits angeschaut und er weiss genau, wie es mir geht. Früher hatte ich ein Tagebuch geführt, damit ich nichts

vergass. Das war aber sehr aufwendig und für die Besprechung mit dem Arzt weniger geeignet. Mit dem SCQM Scoreboard (Tabelle und Grafik zur Krankheitsaktivität und Therapie, Anm. der Red.) können mein Arzt und ich jetzt sehen, wie sich die Krankheit in den vergangenen Jahren entwickelt hat. Die Tabelle enthält Informationen, die zum Teil in Vergessenheit geraten sind. Ich selber verstehe zwar nicht, was die Zahlen und Abkürzungen in der Tabelle bedeuten, aber der Arzt schaut die Tabelle zusammen mit mir an und erklärt mir, was die Werte bedeuten. Meine Tochter ist Pflegefachfrau. Für sie wäre es sehr interessant, wenn es Erläuterungen zu den Werten im Scoreboard geben würde.

### **Da hat Ihre Tochter sicher recht, wir werden uns demnächst darum kümmern, dass den Patienten diese Werte (Scores) erklärt werden und Sie diese somit besser verstehen können. Noch eine letzte Frage: Sie haben früher unsere Papierfragebogen ausgefüllt. Seit einiger Zeit füllen Sie den Fragebogen online aus. Weshalb?**

Wenn ich den Fragebogen ausfüllen soll, bekomme ich ein E-mail mit einem Link. Damit kann ich mir den Fragebogen holen und ihn per Mausclick ausfüllen. Ich habe ansonsten keine Erfahrung mit Computern, aber das Ausfüllen der Fragebogen ist sehr einfach! Als ich früher die starken Schmerzen in den Händen hatte, hätte ich den Fragebogen mit einem Kugelschreiber kaum ausfüllen können, mit der Maus ist das weniger belastend. Zudem muss ich den ausgefüllten Fragebogen nicht mehr zur Post bringen.

### **Frau Meier, wir danken Ihnen ganz herzlich für dieses Interview!**

*Auf Wunsch der Patientin wurde der Name geändert und auf ein persönliches Bild verzichtet.*

## Das Scoreboard der online Datenbank

### 1. Visite + die letzten 9 Visiten (Standardansicht)

Hier klicken für: [Alle Visiten](#) oder [Letzte 10 Visiten](#)

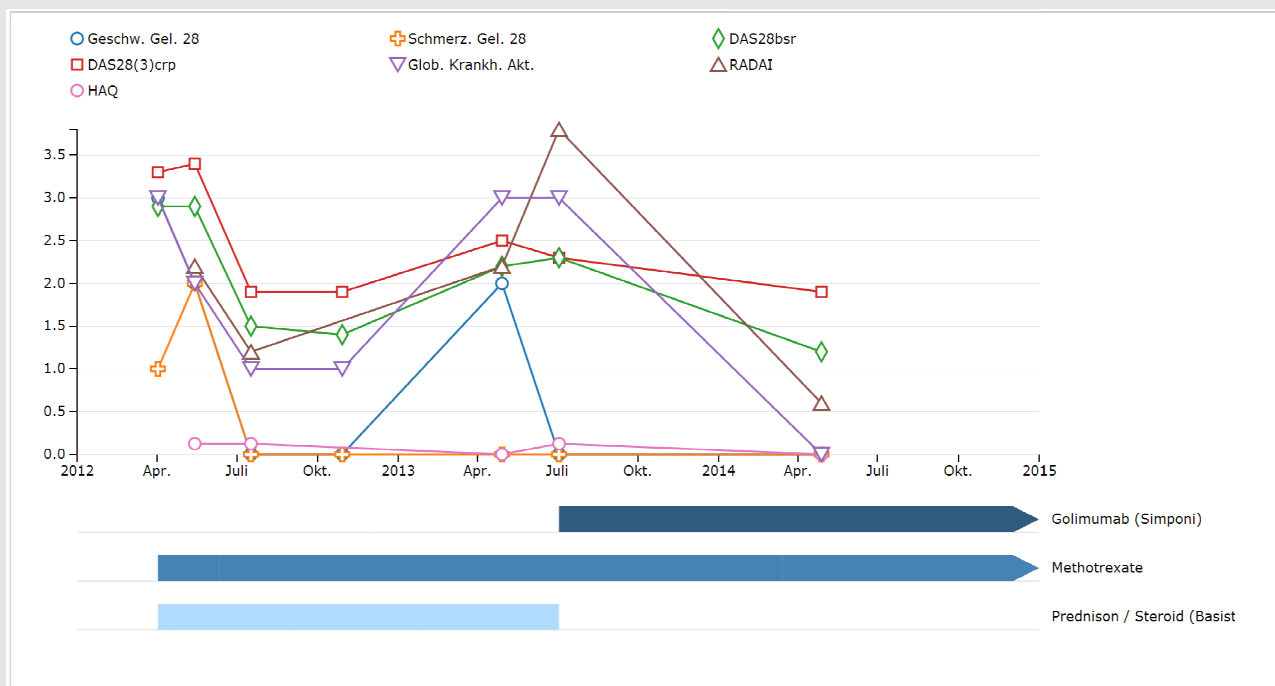
	A [E/JK] 02.04.2012	B [ZK] 14.05.2012	C [ZK] 17.07.2012	D [ZK] 29.10.2012	E [E/JK] 29.04.2013	F [ZK] 03.07.2013	G [E/JK] 28.04.2014
1. Biologikum	-	-	-	-	-	golim	golim
2. Dosis	-	-	-	-	-	50.0	50.0
3. Intervall	-	-	-	-	-	e.4w	e.4w
4. DMARD_MTX	15.0	15.0	20.0	20.0	20.0	20.0	15.0
5. PREDNISON_STEROID	2.5	3.0	3.0	2.5	2.5	2.5	-
6. CRP	12.0	11.0	5.0	5.0	8.0	17.0	5.0
7. BSR	8	7	6	5	8	18	4
8. Geschw. Gel. 28	3	2	0	0	2	0	0
9. Schmerz. Gel. 28	1	2	0	0	0	0	0
10. DAS28bsr	2.9	2.9	1.5	1.4	2.2	2.3	1.2
11. DAS28(3)crp	3.3	3.4	1.9	1.9	2.5	2.3	1.9
12. Glob. Krankh. Akt.	3	2	1	1	3	3	0
13. RADA1	-	2.2	1.2	-	2.2	3.8	0.6
14. HAQ	-	0.125	0.125	-	0.0	0.125	0.0
15. SF12: PCS	-	43.1	-	-	47.1	-	54.2
16. SF12: MCS	-	59.7	-	-	53.6	-	56.0
17. EuroQol	-	77.9	100.0	-	75.3	75.3	100.0
18. X-ray	22.02.2012	-	-	-	-	-	-
19. Ratingen score	2	-	-	-	-	-	-
	Rapport	Rapport	Rapport	Rapport	Rapport	Rapport	Rapport

Das Beispiel zeigt das Scoreboard eines Patienten mit sieben Visiten vom 2. April 2012 bis zum 28. April 2014. Es wurde eine Einschlussvisite und zwei Jahreskontrollen durchgeführt [E/JK], sowie vier Zwischenkontrollen [ZK]. Die farbigen Dreiecke bei DAS28(bsr) zeigen an, ob es sich beim erhobenen Wert um eine tiefe (grün, <2.6), mittlere (gelb, ≤3.2), hohe (orange, ≤5.1) oder sehr hohe Krankheitsaktivität (rot, >5.1) handelt.

**Erklärung** Der Pfeil zeigt an, ob ein sinkender (↘) oder ein steigender (↗) Wert eine Verbesserung beschreibt:

- |  |   |
|--|---|
| 1. Name des Biologikums                          | 11. Krankheitsaktivität, DAS28 (CRP) ↘          |
| 2. Dosierung des Biologikums in mg               | 12. Einschätzung Arzt zur Krankheitsaktivität ↘ |
| 3. Zeitintervall der Gabe (z.B. e.4w = 4 Wochen) | 13. RA-spezifischer Krankheitsaktivitätswert ↘  |
| 4. Dosierung von Methotrexat in mg               | 14. Gesundheitsfragebogen (HAQ) ↘               |
| 5. Dosierung von Prednison in mg                 | 15. Physische Komponente SF12 ↗                 |
| 6. Entzündungsgrad (C-reaktives Protein) ↘       | 16. Mentale Komponente SF12 ↗                   |
| 7. Entzündungsgrad (Blutsenkungsreaktion) ↘      | 17. Lebensqualitätsindex ↗                      |
| 8. Anzahl geschwollener Gelenke (von 28) ↘       | 18. Datum Röntgenbilder                         |
| 9. Anzahl schmerzhafter Gelenke (von 28) ↘       | 19. Ratingen Wert für Röntgenbilder             |
| 10. Krankheitsaktivität, DAS28 (BSR) ↘           |   |

## Scoreboard-Grafik und Medikamenten-Zeitachse



### Erklärung

Die Scoreboard-Grafik stellt die Krankheitsaktivitätswerte aus der Tabelle grafisch dar und setzt diese in einen zeitlichen Kontext. Der Arzt hat so die Möglichkeit, den Verlauf der Krankheit mit einem Blick einzuschätzen. Unterhalb der Scoreboard-Grafik befindet sich die Medikamenten-Zeitachse, welche im gleichen Zeitraum die laufenden und beendeten Therapien mittels blauen Balken illustriert. Im obigen Beispiel sehen wir, dass sich die Krankheitsaktivität beim betroffenen Patienten nach dem Wechsel von Prednison zu einem Biologikum (Golimumab) stark verbessert hat (starke Abnahme des RADAIs und der globalen Einschätzung durch den Arzt, sowie eine leichte Abnahme der DAS28 Werte und des HAQ). Der blaue Balken in der Mitte zeigt an, dass während der gesamten Dauer der Beobachtung mit Methotrexat behandelt wurde.

Die Grafik ist interaktiv. Wenn man mit dem Mauszeiger über eines der Elemente schwebt, wird dieses hervorgehoben. Die einzelnen Krankheitsaktivitätswerte können ein- und ausgeblendet werden, indem man in der Legende auf deren Namen klickt.

## Interview mit Adriaan Ruijs



**Adriaan Ruijs**  
**Vice President und Managing Director**  
**MSD Merck Sharp & Dohme AG**

Das 10-jährige Jubiläum der SCQM Foundation bietet Gelegenheit, die Aufgaben der forschenden Industrie zu reflektieren. Mit Adriaan Ruijs, Vice President und Managing Director von MSD, haben wir uns über die Herausforderungen eines global tätigen Gesundheitsunternehmens in der heutigen Zeit und dessen Bedeutung in der Schweiz unterhalten.



### Wo setzt MSD als forschendes Pharmaunternehmen seine Schwerpunkte?

Seit mehr als 100 Jahren setzt sich MSD für die Innovation und Entwicklung verschreibungspflichtiger Medikamente ein wie auch seit mehreren Jahren erfolgreich für Biologika. MSD ist eines der weltweit führenden Gesundheitsunternehmen und bekannt für seine Forschungsstärke. Dieser Aufgabe bleiben wir verpflichtet. 2013 investierten wir 16,1 Prozent, d.h. 7,1 Milliarden US-Dollar, unseres Umsatzes weltweit in Forschung & Entwicklung<sup>a</sup>. Wir belegen branchenübergreifend den 8. Platz im "Global Innovation 1000"-Ranking<sup>b</sup>.

### Welchen Stellenwert hat der Bereich Immunologie?

Zurzeit befinden sich in der Studienphase III Wirkstoffkandidaten der Therapiebereiche Diabetes, Osteoporose, Alzheimer, Infektiologie, Onkologie und Immunologie, hier mit MK-3222 als therapeutischem Antikörper gegen Interleukin-23 (IL-23) zur Behandlung von Psoriasis<sup>c</sup>. MSD setzt sich auch in Zukunft für die Forschung relevanter neuer Wirkmechanismen für zahlreiche Therapiebereiche ein. In der Immunologie unterstützen wir in der Schweiz u. a. zwei Patienten-Organisationen: die Bechterew Vereinigung und die Polyarthritiker Vereinigung. Beide helfen und orientieren ihre Mitglieder über medizinische, therapeutische und soziale Themen im jeweiligen Erkrankungs-Bereich. Ebenso fördern wir das Projekt ERASE (Early Recognition of Axial Spondyloarthritis for Effective Treatment). Dieses wurde 2010 bis 2011 von einer Expertengruppe entwickelt und wird von der Schweizerischen Gesellschaft für Rheumatologie unterstützt. Ziel von ERASE ist die Früherkennung von Spondyloarthritiden zu Gunsten eines optimalen Therapie-Managements, z. B. mit einer Screening-Checkliste für Hausärzte.

<sup>a</sup>Merck News Room, Company Fact Sheet, <http://www.merck.com/about/our-history/facts/home.html>

<sup>b</sup><http://www.strategyand.pwc.com/global/home/what-we-think/reports-white-papers/article-display/2013-global-innovation-1000-study>, Seite 6

<sup>c</sup>Merck Pipeline auf <http://www.merck.com/research/pipeline/home.html>

### Der Patient steht für MSD auch im Bereich Gesundheitskompetenz im Zentrum. Was genau verfolgt MSD mit der Förderung der Gesundheitskompetenz?

Die Stärkung der Gesundheitskompetenz ist uns ein wichtiges Anliegen und MSD setzt sich sowohl lokal hier in der Schweiz als auch global seit Längerem dafür ein. Wir wollen den Patienten befähigen, kompetent mit seiner Gesundheit und Krankheit umzugehen und seine Eigenverantwortung wahrzunehmen. Denn insbesondere bei chronischen Krankheiten, die in Zukunft weiter zunehmen werden, spielt das Verhalten des Patienten für eine erfolgreiche Prävention und Therapie eine zentrale Rolle.

In der Schweiz haben wir uns mit ausgewählten Partnern im Rahmen der Allianz Gesundheitskompetenz zusammengeschlossen. Die Allianz vernetzt als Plattform Akteure aus Gesundheitswesen, Wissenschaft, Bildung, Politik und Wirtschaft, setzt gesundheitspolitische Impulse, entwickelt strategische Konzepte zur Förderung der Gesundheitskompetenz und unterstützt die Umsetzung relevanter Projekte. In diesem Zusammenhang verleiht die Allianz einen Gesundheitskompetenz-Preis. Dieser wird im Januar 2015 zum zweiten Mal verliehen und anerkennt innovative Ansätze zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz in der Schweiz.

### A propos Schweiz, in welcher Grössenordnung ist MSD in der Schweiz präsent?

Die Schweiz ist für MSD ein wichtiger Standort. Bereits vor der Fusion zwischen unserem US-amerikanischen Mutterhaus Merck und Schering-Plough war die Schweizer Niederlassung in Luzern zu Hause. Seit 2012 arbeiten in der Schweiz an mehreren Standorten über 600 Mitarbeitende aus der ganzen Welt in globalen, überregionalen und nationalen Funktionen. Alle Bereiche entlang der Wertschöpfungskette sind heute in der Schweiz vertreten: Von der Forschung & Entwicklung, dem Einkauf und der Qualitätsprüfung über zentrale Funktionen wie Personalwesen und Supply Chain Management bis hin zur Vertriebsorganisation der Human- und Veterinärmedizin für die Schweiz.



## Interview mit Adrian Ruijs

---

Auch die Geschäftsleitung für die Schwellenländer und die Länder Osteuropas, des Mittleren Ostens und Afrikas ist in Luzern niedergelassen.

### **Welche Herausforderungen stellen sich der F&E in den kommenden Jahren?**

Bis zur Markteinführung eines neuen Medikaments dauert es mittlerweile im Durchschnitt zehn bis 16 Jahre. Die Kosten belaufen sich heute auf rund 1,3 Milliarden Schweizer Franken<sup>a</sup>. Der Aufwand zur Entwicklung neuer Präparate nimmt weiter zu. Dies unter anderem deshalb, weil die Auflagen der Behörden für die Zulassung von Medikamenten immer umfassender werden. Es genügt nicht mehr, die Sicherheit und Wirksamkeit eines Arzneimittels zu demonstrieren.

<sup>a</sup>Interpharma; Forschung-Entwicklung bei Medikamenten <http://www.interpharma.ch/forschung/1805-forschung-bei-entwicklung-von-medikamenten>

Wir müssen zunehmend nachweisen können, dass unsere Produkte einen signifikant therapeutischen und wirtschaftlichen Zusatznutzen bieten. Gleichzeitig erwarten die Kostenträger, also in der Schweiz die Krankenkassen, dass wir unsere Produkte möglichst erschwinglich auf den Markt bringen. Dieser Herausforderung stellen wir uns schon heute und sie wird uns auch in Zukunft begleiten. Um sie erfolgreich zu meistern und weiterhin Verbesserungen in der Behandlung von Krankheiten zu erreichen, ist es entscheidend, dass alle Beteiligten zusammen an konstruktiven Lösungen arbeiten.

**Herr Ruijs, wir danken für das Gespräch.**

### Donations

The Arco Foundation supports the running costs of the SCQM Biobank with yearly contributions. Additionally, the Arco Foundation has generously provided a further donation to the SCQM Research fund. The Swiss Society of Rheumatology (SGR) has decided to support the SCQM financially for three years (2012-2014).



### Main Sponsors

The SCQM receives annual contributions of biologics producing pharmaceutical companies. These contributions cover the costs of operation. Because of the new financing model they do not cover the costs for work related to data extraction and analysis. Contributions are not tied to restrictions in terms of research and/or publications.



## Sponsors

---

### Sponsors



### Grants

Some research projects have received financial contributions by:

- abbvie - Rheumatology Grant 2013  
"Gender differences in axial spondyloarthritis"
- Pfizer - Educational Grant for "SCQM Online Datenbank - Schulung und Dateneingabe"
- Stiftung für Rheumaforschung, Zürich  
Röntgenologische Progression bei axialer Spondyloarthritis

These contributions are not tied to restrictions in terms of research and/or publications.

## Auditor's Report

Treuhand  
Wirtschaftsprüfung  
Gemeindeberatung  
Unternehmensberatung  
Steuer- und Rechtsberatung  
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 2013 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 Koller  
zugelassene Revisorin

Brugg, 10. April 2014

Bilanz per 31. Dezember 2013	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
<b>AKTIVEN</b>		
Flüssige Mittel	1'034'075.43	702'610.76
Forderungen	312.02	427.65
Aktive Rechnungsabgrenzung	59'157.07	44'149.20
<b>UMLAUFVERMÖGEN</b>	<b>1'093'544.52</b>	<b>747'187.61</b>
EDV (Hard- und Software)	1.00	1.00
<b>Sachanlagen</b>	<b>1.00</b>	<b>1.00</b>
<b>ANLAGEVERMÖGEN</b>	<b>1.00</b>	<b>1.00</b>
<b>AKTIVEN</b>	<b>1'093'545.52</b>	<b>747'188.61</b>
<b>PASSIVEN</b>		
Verbindlichkeiten	17'088.34	6'073.26
Passive Rechnungsabgrenzung	67'044.61	96'912.50
<b>FREMDKAPITAL</b>	<b>84'132.95</b>	<b>102'985.76</b>
Projekt Biobank	260'551.34	158'862.86
Forschungsfonds	239'313.96	179'361.19
Fonds axSpA	170'080.00	0.00
<b>PROJEKTE / FONDS</b>	<b>669'945.30</b>	<b>338'224.05</b>
<b>Widmungskapital</b>	<b>80'000.00</b>	<b>80'000.00</b>
Vortrag vom Vorjahr	225'978.80	232'082.25
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	33'488.47	-6'103.45
<b>Bilanzgewinn 31.12.</b>	<b>259'467.27</b>	<b>225'978.80</b>
<b>STIFTUNGSKAPITAL</b>	<b>339'467.27</b>	<b>305'978.80</b>
<b>PASSIVEN</b>	<b>1'093'545.52</b>	<b>747'188.61</b>

## Income Statement

Betriebsrechnung 2013	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Ertrag aus Sponsoring	532'500.00	502'500.00
Datenbanksharing	8'000.00	8'900.00
Fortbildung	180.00	2'920.00
Sponsoring	23'000.00	3'000.00
Einnahmen Projekt Tocera	77'000.00	11'040.60
Finanzertrag	892.98	1'367.95
Übriger Ertrag	0.00	12'592.59
<b>Ertrag Stiftung</b>	<b>641'572.98</b>	<b>542'321.14</b>
Personalaufwand	-323'862.69	-386'240.77
Raumaufwand	-29'071.57	-31'908.73
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	-2'069.73	-2'915.95
Sachversicherungen	-960.20	-960.20
Informatikaufwand	-15'555.88	-12'819.16
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-48'063.60	-54'565.75
Verwaltungsaufwand	-28'585.36	-31'682.38
Kommunikation	-11'306.37	-13'039.99
Finanzaufwand	-285.24	-240.20
Übriger Aufwand	-747.79	-354.64
Abschreibungen	0.00	-1'999.00
Ausgaben Projekt Tocera	-77'230.56	-11'190.60
Ausgaben Projekt Osteoporose	-345.52	-507.22
Beitrag an Projekt Biobank	-70'000.00	0.00
<b>Aufwand Stiftung</b>	<b>-608'084.51</b>	<b>-548'424.59</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG</b>	<b>33'488.47</b>	<b>-6'103.45</b>
<b>Projekt Biobank</b>		
Beitrag aus Stiftungsmitteln	70'000.00	0.00
Spenden	170'000.00	170'000.00
Aufwand	-138'311.52	-135'932.05
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>101'688.48</b>	<b>34'067.95</b>
<b>Forschungsfonds</b>		
Beiträge	0.00	44'800.00
Spenden	61'000.00	72'500.00
Dienstleistungen	86'693.40	37'886.49
Aufwand	-87'740.63	-70'187.35
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>59'952.77</b>	<b>84'999.14</b>
<b>Fonds axSpA</b>		
Beiträge	95'000.00	0.00
Spenden	121'305.00	0.00
Aufwand	-46'225.00	0.00
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>170'080.00</b>	<b>0.00</b>
<b>Bildung (-) / Auflösung (+) Projekte und Fonds</b>	<b>-331'721.25</b>	<b>-119'067.09</b>
<b>ERGEBNIS PROJEKTE UND FONDS</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>JAHRESGEWINN (+) / -VERLUST (-)</b>	<b>33'488.47</b>	<b>-6'103.45</b>

Anhang der Jahresrechnung 2013	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
--------------------------------	---------------------	----------------

#### Stiftungszweck

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

#### Brandversicherungswerte der Sachanlagen

Mobilien, Einrichtungen und EDV	130'000.00	130'000.00
---------------------------------	------------	------------

#### Projekt Biobank

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

#### Forschungsfonds

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

#### Fonds axSpA

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

#### Angaben über die Durchführung einer Risikobeurteilung

Der Stiftungsrat hat periodisch ausreichende Risikobeurteilungen vorgenommen und allfällige sich daraus ergebende Massnahmen eingeleitet, um zu gewährleisten, dass das Risiko einer wesentlichen Falschaussage in der Rechnungslegung als klein einzustufen ist.



### The SCQM Board

Dr. Adrian Forster (President)

Head of Rehabilitation Dep., Clinic St. Katharinental, Diessenhofen

Prof. Dr. Diego Kyburz (Vice President)

Head of Rheumatology Clinic, University Hospital Basel

PD Dr. Daniel Aeberli, *since November 2013*

Leading Physician, Rheumatology Clinic, University Hospital (Inselspital) Bern

Lic. iur. René Bräm

Managing director of the Swiss Association Morbus Bechterew (SVMB)

PD Dr. Adrian Ciurea, *since November 2013*

Head of Rheumatology Policlinic, University Hospital of Zurich

Prof. Dr. Cem Gabay

Head of Rheumatology Dep., University Hospital Geneva

Prof. Dr. Johannes von Kempis, *since November 2013*

Head of Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital St. Gallen

Dr. Rainer Klöti

Specialist Rheumatology FMH, Brugg

Dr. Marie-Josèphe Sauvain, *until July 2013*

Specialist Rheumatology FMH, Fribourg and University Hospital (Inselspital) Bern

Dr. Hans A. Schwarz, *until December 2013*

Emeritus Head of Rheumatology Dep., Bethesda Hospital, Basel

Prof. Dr. Alexander So

Head of Rheumatology Clinic, University Hospital Lausanne (CHUV), Lausanne

Prof. Dr. Peter Villiger

Director Dep. of Rheumatology and Clinical Immunology / Allergology

University Hospital (Inselspital) Bern

### The Executive Committee

The task of the executive committee is to prepare decisions for the board members:

Dr. Adrian Forster (Chairman)

Head of Rehabilitation Dep., Clinic St. Katharinental, Diessenhofen

Lic. iur. René Bräm

Managing director of the Swiss Association Morbus Bechterew (SVMB)

Prof. Dr. Diego Kyburz

Head of Rheumatology Clinic, University Hospital Basel

Dr. Hans A. Schwarz

Emeritus Head of Rheumatology Dep., Bethesda Hospital, Basel, *until December 2013*

Prof. Dr. Peter Villiger

Director Dep. of Rheumatology and Clinical Immunology / Allergology

University Hospital (Inselspital) Bern

Sabine von Känel

General Manager

Dr. Almut Scherer

Scientific Manager

### The SCQM Biobank

Prof. Dr. Cem Gabay (Chairman)

Head of Rheumatology Dep., University hospital Geneva

Prof. Dr. Paul Hasler

Head of Rheumatology Dep., Cantonal Hospital Aarau

Prof. Dr. Johannes von Kempis

Head of Rheumatology Dep., Cantonal Hospital St. Gallen

Prof. Dr. Diego Kyburz, *since November 2013*

Head of Rheumatology Clinic, University Hospital Basel

Prof. Dr. Beat Michel

Head of Rheumatology clinic, University Hospital Zurich

Prof. Dr. Alexander So

Head of Rheumatology Dep., University Hospital Lausanne

Prof. Dr. Alan Tyndal, *until October 2013*

Head of Rheumatology Dep., Felix Platter Spital, Basel

Prof. Dr. Peter Villiger

Director Dep. of Rheumatology and Clinical Immunology / Allergology

University Hospital (Inselspital) Bern

### The Scientific Committees

The committees mainly deal with the scientific aspects of the registry. Their members are experts in the field of the respective registry. At least one member of the commission is a private practitioner in order to bring in the relevant inputs of a private practice. The chairman of each committee is listed first and other members alphabetically.

#### RA Committee:

Prof. Dr. Axel Finckh (Chairman)  
Rheumatology Clinic, University Hospital Geneva

PD Dr. Jean Dudler  
Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital Fribourg

Prof. Dr. Diego Kyburz  
Rheumatology Clinic, University Hospital Basel

Dr. Ines von Mühlengen  
Specialist Rheumatology FMH, Basel

Prof. Dr. Ulrich Walker  
Rheumatology Clinic, University Hospital Basel

#### axSpA Committee:

PD Dr. Adrian Ciurea (Chairman)  
Rheumatology Clinic, University Hospital Zürich

Dr. Jürg Bernhard  
Rheumatology Clinic, Bürgerspital Solothurn

Dr. Pascale Exer  
Specialist Rheumatology FMH, Basel

Dr. Rüdiger Müller  
Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital St. Gallen

Dr. Michael Nissen  
Rheumatology Clinic, University Hospital Geneva

Dr. Giorgio Tamborini  
Rheumatology Clinic, Bethesda Hospital Basel

Dr. Martin Toniolo  
Rheumatology Clinic, University Hospital Zurich

Dr. Bettina Weiss  
Rheumatology Clinic, University Clinic Balgrist, Zürich

### PsA Committee:

Prof. Dr. Burkhard Möller (Chairman)

Dep. of Rheumatology and Clinical Immunology / Allergology, University Hospital (Inselspital), Bern

PD Dr. Jean Dudler

Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital Fribourg

Dr. Bettina Weiss

Rheumatology Clinic, University Clinic Balgrist, Zürich

Prof. Dr. Nikhil Yawalkar

Dematology Clinic, University Hospital (Inselspital), Bern

### SONAR Committee:

Dr. Pascal Zufferey (Chairman)

Rheumatology Clinic, University Hospital Lausanne (CHUV), Lausanne

Dr. Laure Brulhart

Rheumatology Clinic, University Hospital Geneva

Dr. Giorgio Tamborini

Rheumatology Clinic, Bethesda Hospital, Basel

Dr. Hansruedi Ziswiler

Dep. of Rheumatology and Clinical Immunology / Allergology, University Hospital (Inselspital) Bern

### The SCQM Office

Sabine von Känel, General Manager

Dr. Almut Scherer, Statistician, Scientific Manager

Daniele Gianoli, X-ray Digitisation

Azra Hebibi, Trainee

Jacqueline Hirt, Monitor Online Database, Data Entry Coach, *until June 2013*

Dominik Loiero, RA X-rays Scoring

Dr. Albana Rexhepaj, Monitor SCQM Biobank

Myriam Riek, Statistician, responsible for the TOCERRA Project

Thomas Schurter, Monitor Online Database, *since August 2013*

Dr. Daniel Stekhoven, Statistician

Guillaume Wuilleret, Responsible for axSpA

Heinz Wyrsh, Responsible for RA and PsA

Ömer Ünal, Voluntary Employee

## Publications

- Pascal Zufferey et al., *Recommendations for the use of ultrasound in rheumatoid arthritis: literature review and SONAR score experience*, Swiss Med Wkly. 2013;143:w13861
- Burkhard Möller et al., *Chronic NSAID use and long-term decline of renal function in a prospective rheumatoid arthritis cohort study*, Ann. Rheum Dis, published on December 19, 2013 as 10.1136/annrheumdis-2013-204078.
- Rüdiger Müller et al., *Is radiographic progression of late-onset rheumatoid arthritis different from young-onset rheumatoid arthritis? Results from the Swiss prospective observational cohort*, Rheumatology (Oxford). 2013 Dec 17. [Epub ahead of print].
- Pascal Zufferey et al., *Ultrasound evaluation of synovitis in RA: Correlation with clinical disease activity and sensitivity to change in an observational cohort study*, Joint Bone Spine, Available online 5 November 2013
- Adrian Ciurea et al., *Tumor necrosis factor- $\alpha$  inhibition in radiographic and non-radiographic axial spondyloarthritis: results from a large observational cohort*, Arthritis and Rheumatism 13-0025.R2; DOI: 10.1002/art.38140
- Burkhard Möller et al., *Anaemia may add information to standardized disease activity assessment to predict radiographic damage in rheumatoid arthritis - a prospective cohort study*, Ann Rheum Dis 2013 Mar 16. [Epub ahead of print]

## Abstracts Presented at International Conferences

### ACR Congress, San Diego, 25-30 October 2013

- *The Impact Of Inadequate Response To Prior Biologic Agents On Abatacept Drug Retention In Rheumatoid Arthritis Patients. A Pan-European Analysis Of RA Registries*. Leading author: Axel Finckh, Session: RA Treatment – Small Molecules, Biologics and Gene Therapy: Poster I.
- *Effectiveness Of Tocilizumab In Monotherapy and In Combination With Different Synthetic Dmards: A Registry-Based Comparison Study*. Leading author: Cem Gabay, Session: RA Treatment – Small Molecules, Biologics and Gene Therapy: Poster I.
- *Major Differences In The Pattern Of Joint Swelling and Tenderness In a Large Psoriatic Arthritis Cohort: Results From An Exploratory Hierarchical Cluster Analysis*. Leading author: Burkhard Möller, Session: Psoriatic Arthritis: Clinical Aspects and Treatment: Poster Session I.
- *Does a Ratingen Score Of = 3 At Disease Onset Define RA In ACR/EULAR 2010 Criteria Negative Patients?* Leading author: Ruediger Müller, Session: Rheumatoid Arthritis - Clinical Aspects Poster III: Outcome Measures, Socioeconomy, Screening, Biomarkers in Rheumatoid Arthritis, Presentation number 2259.
- *Differences In Abatacept Use In Rheumatoid Arthritis Patients Across Europe: A Pan-European Database Analysis Of Abatacept In European RA Registries*. Presenting author: Axel Finckh, Session: Research and health services.

### EULAR, Madrid, 12-15 June 2013

- *Shorter drug retention in rheumatoid arthritis patients with biological DMARDs in monotherapy – An observational cohort analysis*. Leading author: Cem Gabay (Official poster viewing: 13.6.13 at 11:45 – 13:30, Poster area).

## Projects in Progress

---

- *Structural differences between anti-TNF agents are associated with dissimilar rates of secondary loss of effectiveness and drug adjustments.* Leading author: Sophie Martin du Pan (Official poster viewing: 13.6.13 at 11:45 – 13:30, Poster area).
- *Anemia adds information to predict radiographic progression of erosions on all levels of clinically assessed disease activity.* Leading author: Burkhard Möller (Official poster viewing: 13.6.13 at 11:45 – 13:30, Poster area).
- *Obese patients with rheumatoid arthritis have reduced response rates to biologic anti-rheumatic agents: A comparison between European and American RA patients.* Leading author: Axel Finckh (Official poster viewing: 14.6.13 at 11:45 – 13:30, Poster area. Part of the poster tour on „RA – prognosis, predictions and outcome“: 14.6.13 at 12:00).
- *Comparison of drug discontinuation due to inefficacy and adverse events between anti-TNF agents and „non-anti-TNF biologic agents“ in anti-TNF inadequate responder rheumatoid arthritis patients.* Leading author: Sophie Martin du Pan (Official poster viewing: 15.6.13 at 10:15 – 12:00, Poster area. Part of poster tour on „Update on non-TNF inhibitors in RA“: 15.6.13 at 10:30).
- *Is late onset rheumatoid arthritis (LORA) really a distinct entity of RA? Results from the Swiss observational cohort.* Leading author: Rüdiger Müller (Official poster viewing: 15.6.13 at 10:15 – 12:00, Poster area).
- *Early RA patients fulfilling the new 2010 ACR/EULAR criteria display better clinical response to DMARD therapy but have higher radiographic damage progression than patients with early RA not fulfilling the 2010 ACR/EULAR criteria.* Leading author: Rüdiger Müller (Official poster viewing: 15.6.13 at 10:15 – 12:00, Poster area).

## Projects in Progress

- *Do cigarette smoking habits influence the likelihood of responding to rituximab treatment in RA patients?* (Study lead: Saedis Saevarsdottir)
- *Prediction of erosions in RA by echographic signs of synovial hyperplasia and synovial hypervascularity* (Study lead: Burkhard Möller)
- *How low should you go? Towards personalized treatment targets in RA.* (Study lead: Diego Kyburz, Universitätsspital Zürich, and Jaap Fransen, Radboud University Nijmegen Medical Centre)
- *Do patients fulfilling the imaging-arm of the ASAS axial spondyloarthritis classification criteria differ from patients fulfilling the clinical-arm within the SCQM axial SpA cohort?* (Study lead: Adrian Ciurea)
- *Diagnosis versus classification: Comparison of patients fulfilling the ASAS axial spondyloarthritis classification criteria and ASAS-negative patients in the SCQM axial SpA cohort* (Study lead: Adrian Ciurea)
- *Comparison of patients enrolled by rheumatologists in private practice versus hospitals in the SCQM axial SpA cohort* (Study lead: Adrian Ciurea)
- *Gender differences in the SCQM axial SpA cohort* (Study lead: Adrian Ciurea)
- *Improvement of the diagnostic delay in patients with axial spondyloarthritis* (Study lead: Adrian Ciurea)
- *Does a Ratingen Score of  $\geq 3$  at disease onset define RA?* (Study lead: Rüdiger Müller)
- *Does Corticosteroid therapy at disease onset influence disease progression of RA?* (Study lead: Rüdiger Müller)
- *The prevalence of iron deficiency in RA - a cross sectional biobank study* (Study lead: Burkhard Möller)

## Projects in Progress

---

- *Joint damage progression in Rheumatoid Arthritis clinical remission state* (Study lead: Elena Ciubotariu)
- *Characterization and Effectiveness analysis of Biological Agents used in Monotherapy in Rheumatoid Arthritis* (Study lead: Cem Gabay)
- *Major cardiovascular events and their clinical and biological predictive markers in Rheumatoid Arthritis, Ankylosing Spondylitis, and Psoriatic Arthritis: A Swiss Cohort Study* (Study lead: Paola Chevallier). This study received the Abbott Price 2011.
- *Are structural differences between anti-TNF agents associated with dissimilar rates of secondary loss of effectiveness and drug adjustments?* (Study lead: Sophie Martin Du Pan and Axel Finckh)
- *Rituximab-mediated B-Lymphocyte depletion and RA flares* (Study lead: Axel Finckh)
- *The impact of statins on structural bone damage in rheumatoid arthritis* (Study lead: Axel Finckh)
- *Do new biologics meet the unmet medical need in RA? Safety and efficacy of another biologic agent following B-cell depletion in patients who have previously failed at least one TNF antagonist* (Study lead: Uli Walker). Project will be performed within the CERERRA collaboration.
- *Smoking as a possible environmental link between HLA-B27 and Spondyloarthritis* (Study lead: Adrian Ciurea)
- *Predictors for duration of remission after discontinuation of biologics therapy* (Study lead: Diego Kyburz).
- *Joint involvement in psoriatic arthritis: Application of the CASPAR classification criteria for PsA and changes in joint involvement over time.* (Study lead: Burkhard Möller)
- *The evolving clinical picture of early rheumatoid arthritis depending on the 2010 ACR/EULAR classification criteria: Results from the SCQM RA.* (Study lead: Rüdiger Müller)
- *Efficiency, comparison of drug retention rates and role of treatment switch between TNF-inhibitors in the SCQM AS cohort* (Study lead: Adrian Ciurea)
- *Determinants of radiographic progression over 4 years in the SCQM AS cohort* (Study lead: Adian Ciurea).
- *Frequency, determinants and outcome of radiographically defined hip involvement in the practice-based Swiss prospective observational cohort of axial SpA patients SCQM AS* (Study lead: Pascale Exer & Ulrich Weber)
- *Determinants of Fatigue and response to treatment in the practice-based Swiss prospective observational cohort of axial SpA patients SCQM AS* (Study lead: Pascale Exer & Ulrich Weber)
- *Frequency and determinants of osteoporosis in the practice-based Swiss prospective observational cohort of axial SpA patients SCQM AS* (Study lead: Jürg Bernhard & Ulrich Weber)
- *Characteristics of the early disease stage in the practice-based Swiss prospective observational cohort of axial SpA patients SCQM AS* (Study lead: Jürg Bernhard & Ulrich Weber)
- *Impact of conventional DMARD co-therapy on the effectiveness of TNF-inhibitors in Ankylosing Spondylitis* (Study lead: Michael Nissen).



## International Collaboration

---

### International Collaboration

- *Collaborative analysis across European RA Biologics Registers on drug safety (EULAR RODS) for malignant Melanomas and Lymphomas* (Study lead: Axel Finckh)
- *TOCERRA – maintenance of Tocilizumab and causes for discontinuation* (Study lead: Cem Gabay)
- *Pan-European database analysis of Abatacept Effectiveness Data* (Study lead: Axel Finkh)
- *CERRERA: several collaborative projects on effectiveness of Rituximab treatment* (Swiss representative: Cem Gabay)



## Impressum

**Herausgeberin:** SCQM Foundation, Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases **Redaktion** Sabine von Känel, Almut Scherer, Daniel Stekhoven  
**Titelbild** Medikamentenzeitachse und Krankheitsaktivität in der online Datenbank **Text & Fotos** Adrian Ciurea, USZ; Axel Finckh, HUG; Adrian Forster, STGAG;  
Burkhard Möller, Inselspital; Myriam Riek, SCQM; Adriaan Ruijs, MSD; Daniel Stekhoven, Quantik AG; Sabine von Känel, SCQM; Pascal Zufferey, CHUV.

**Druck KDMZ Auflage** 300

© SCQM Foundation, Juni 2014

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

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich, +41 43 268 55 77, [info@scqm.ch](mailto:info@scqm.ch), [www.scqm.ch](http://www.scqm.ch)