

Rapport annuel 2022

**Swiss Clinical Quality Management
in Rheumatic Diseases**

Table des matières

Avant-propos du président	2
Rétrospective de la direction	4
Flux de données dans le Registre des patient.e.s SCQM	6
Rapport 2022 - Direction scientifique SCQM	8
Rapport 2022 - Direction de la communication SCQM.	10
Rapports des commissions scientifiques	12
La polyarthrite rhumatoïde	14
La spondylarthrite axiale	16
SONAR	19
RePreg.	21
Portrait des collaboratrices	22
Du fromage suisse plutôt que des murs de château pour une meilleure sécurité de l'information.	24
Portrait de l'entreprise iQONE	26
Partenaire de l'industrie pharmaceutique.	28
Finances	30
Organes stratégiques et opérationnels	36
Publications et projets	40

Avant-propos du président



Dr. med. Michael Andor
Président de la SCQM Foundation

Le SCQM dans la tempête des mesures de qualité

En 2022, le SCQM a navigué dans des eaux un peu moins agitées et a pu consacrer son énergie à la consolidation du secrétariat. Parallèlement, la base de données a fait l'objet d'adaptations et d'améliorations constantes. Celle-ci continue de fonctionner de manière très stable dans la nouvelle version et s'est avérée extrêmement robuste, sans pannes de système notables. En utilisant la base de données SCQM au quotidien, on remarque toujours de petites améliorations qui facilitent l'utilisation. Rétrospectivement, je ne me souviens pas d'une année où il y a eu plus d'adaptations pour une utilisation plus simple qu'en 2022.

C'est à juste titre que je m'en tiens à ma vision, à savoir que le SCQM se propage dans les cabinets et les cliniques et qu'il devienne une routine dans la prise en charge des patients.e.s et il faudra pour cela beaucoup de travail l'année prochaine, ainsi qu'un travail de persuasion. Mais pourquoi poursuivre cette vision? Je reste persuadé que les pères fondateurs du SCQM ont mis entre les mains des rhumatologues suisses un outil incroyablement précieux. Le débat actuel sur la qualité ne permet pas de l'apprécier à sa juste valeur. Le «Q» de la SCQM a pris une signification toute particulière.

Le débat sur la qualité dans le système de santé suisse a une longue et douloureuse histoire. De nombreuses personnes peuvent croire ou espérer

que tous ces projets vont encore s'enliser. Mais ce ne sera pas le cas!

Toutes les parties prenantes du système de santé exigent la qualité, non pas du bout des lèvres, mais en tant que paramètre mesurable et comparable. Outre la Confédération, il s'agit avant tout des assureurs-maladie, mais aussi des organisations de patient.e.s. L'article 58 de la LAMal, avec sa commission fédérale de la qualité, peut paraître encore édentié et beaucoup de choses sont encore incertaines. Mais ce qui est certain, c'est que la mise en oeuvre de cet article de loi va continuer à progresser. Pas à pas et, en fin de compte, avec des exigences claires pour les sociétés de discipline médicale et les médecin.e.s praticien.ne.s.

Lors d'une récente présentation de M. Thomas Christen (directeur adjoint de l'OFSP) aux journées zurichoises de la santé, il a été clairement démontré que les dispositions légales doivent être mises en oeuvre et que des contrats annuels contraignants doivent être conclus pour les mesures d'amélioration de la qualité.

Lors de la même conférence, Pius Zängerle (directeur de curafutura) a souligné l'exigence de paramètres mesurables et comparables. Et finalement, de telles exigences sont aussi clairement formulées par les associations de patient.e.s. Mais il a également été constaté que les mesures de qualité «bottom-up» avec la participation des sociétés de discipline médicale.

Pour les principales maladies rhumatologiques inflammatoires - et à l'avenir peut-être aussi pour d'autres diagnostics comme l'ostéo-arthrite - le SCQM met à disposition de manière unique pratiquement tout ce qui est exigé ou pourrait être exigé pour la mise en oeuvre de mesures d'amélioration de la qualité. Les facteurs d'influence «recherche» et «numérisation» de la stratégie qualité de la Confédération sont notamment déjà largement remplis. En principe, l'intégration de Patient Reported Outcome Measures (PROMs) et de Patient Reported Experience Measures (PREMs) serait également possible.

Le travail de registre dans le cadre de l'art. 56 LAMal (OITPTh) est déjà accepté sans contestation par les assureurs comme une mesure de promotion de la qualité.

La rhumatologie dispose ainsi d'une avance considérable sur les autres sociétés de discipline médicale et d'un outil de qualité qui peut également s'adapter rapidement aux besoins et exigences en matière de qualité.

Le SCQM est donc prêt et nous ferions bien de continuer à bien entretenir notre outil de qualité, nous en récolterons les fruits dans quelques années.

Rétrospective de la direction



Dr. rer. pol. Judith Safford
Directrice générale SCQM Foundation

Au cours de ma première année au SCQM, l'accent a été mis sur la consolidation et la restructuration. Après la période mouvementée de la pandémie de Covid 19 et les incertitudes qui accompagnent toujours un changement de direction, j'avais particulièrement à cœur d'apporter calme et stabilité à l'organisation.

En 2022, nous avons restructuré les services centraux du SCQM et réalisé des investissements considérables dans la cybersécurité et la protection des données, tant pour l'infrastructure ICT interne que pour la base de données du SCQM. Cela comprenait un test de piratage commandé à l'extérieur, que la base de données a passé avec seulement des vulnérabilités mineures, et qui ont été facilement corrigées. La sécurité informatique est et restera une priorité absolue.

Les pénuries de personnel dues à des arrêts maladie ont continué à peser sur nos capacités, et les collaborateurs et les collaboratrices qui ont quitté l'entreprise n'ont pas été faciles à remplacer. En 2022, nous avons toutefois accueilli Moira Beuggert (gestion des données et communication), Andrea Götschi (collaboratrice scientifique) et Tiziano Weilenmann (saisie des données) dans notre équipe. La situation du personnel s'est nettement améliorée vers la fin de l'année.

Le renforcement de l'équipe de gestion des données et de communication nous a permis de dégager des ressources supplémentaires pour la création d'un

nouveau Corporate Designs et Corporate Identity. Le logo du SCQM a été revu en conséquence. et deux nouvelles variantes du logo ont été conçues exclusivement pour les sponsors du SCQM et les chercheurs et chercheuses qui utilisent nos données. L'équipe a travaillé intensivement sur un nouveau site web qui sera lancé en 2023. Dans le cadre des mesures visant à augmenter le nombre d'inclusions, une brochure destinée aux patient.e.s a été créée en collaboration avec un groupe de personnes concernées et est désormais disponible en allemand, en français et en italien. Des formations et des mesures de soutien ont été proposées aux cabinets et aux institutions. Celles-ci seront développées à l'avenir.

Enfin, nous avons pu organiser pour la première fois en septembre une manifestation pour les sponsors, qui a réuni des représentant.e.s de l'industrie, des clinicien.ne.s, des chercheurs, chercheuses et d'autres partenaires. Des conférences et des discussions passionnantes sur l'avenir des soins de santé et de la recherche en rhumatologie ont fait de cet événement un succès que nous souhaitons désormais renouveler chaque année.

Comme je l'ai déjà mentionné, le recrutement de personnel a constitué un défi majeur en 2022. Au moment où j'écris ces lignes, en avril 2023, ces difficultés semblent avoir été en grande partie résolues, mais en 2022, nous n'avons pas réussi à pourvoir plusieurs postes vacants, ce qui signifie que certains projets liés à la restructuration du SCQM et

au développement technique du registre n'ont pas pu être réalisés. Malgré ces échecs, de nombreuses exigences des utilisateurs et utilisatrices ont pu être satisfaites et les travaux de développement d'un Online Reporting Dashboard pour les sponsors ont bien avancé, de sorte que le lancement prévu pour début 2023 pourra avoir lieu.

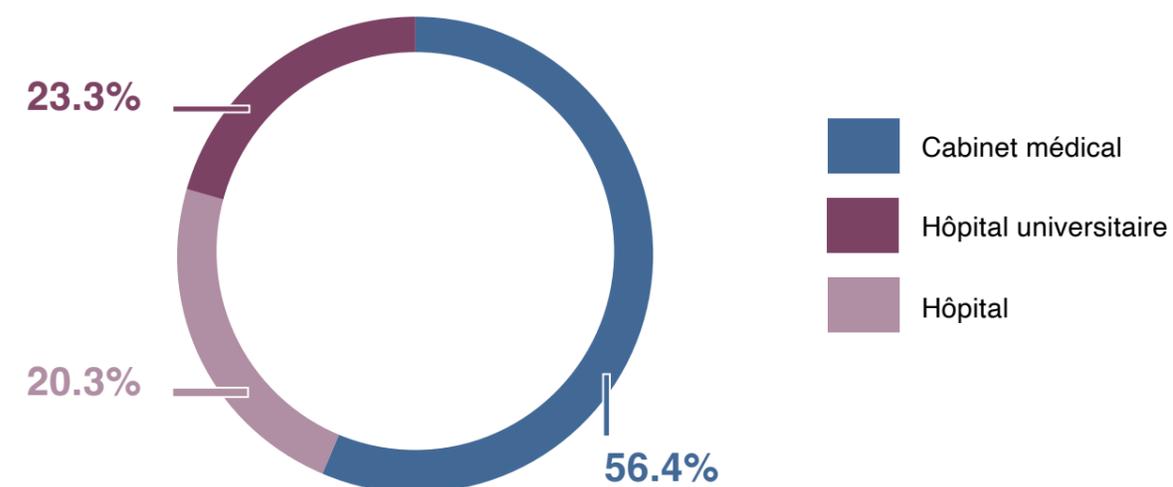
Si l'on ne jugeait les résultats financiers qu'en fonction du déficit généré, la situation serait mauvaise. Cependant, le SCQM a constitué des réserves considérables au cours des dernières années, ce qui nous permet de prendre le temps d'investir dans les améliorations structurelles et procédurales nécessaires et de travailler plus efficacement plutôt que de chercher de nouvelles sources de revenus. Par conséquent, le déficit du compte de résultat peut être considéré comme un investissement pour 2022. J'ai bon espoir que nous ressentions les bénéfices de ces mesures en 2023. Je tiens à remercier ici le président du conseil de fondation, Michael Andor, et l'ensemble du conseil de fondation pour leur confiance. Je tiens également à remercier nos fidèles sponsors et partenaires pour leur soutien continu et leur précieuse collaboration. Mais surtout, je remercie le personnel du SCQM et les bénévoles pour leur patience, leur engagement et leur travail inlassable, sans lesquels tout ce travail et ces progrès n'auraient pas été possibles.

Flux de données dans le registre des patient.e.s SCQM

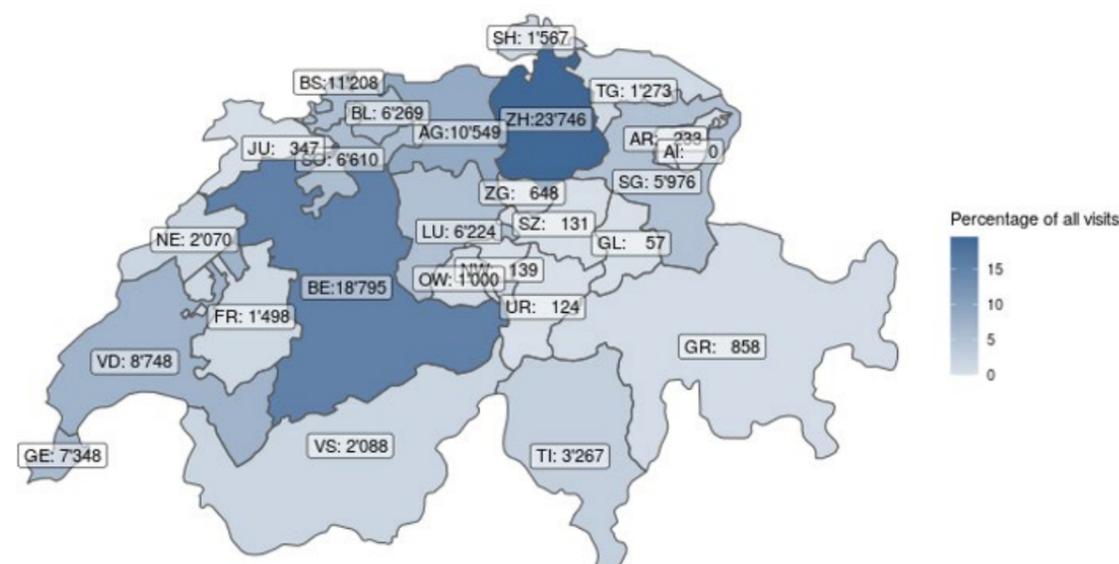
Top cinq des fournisseurs de données par type d'institution (mesuré sur la base des visites SCQM par institution en 2022)

Hôpital universitaire	Hôpital	Cabinet médical
Inselspital Bern, Berne 509 visites	Kantonsspital St. Gallen, Saint-Gall 240 visites	Praxis Dr. Manuel Klöti, Lucern 262 visites
Universitätsspital Zürich, Zurich 398 visites	Réseau hospitalier neuchâtelois, La Chaux-de-Fonds 147 visites	Rheuma Basel, Bâle (Dr. med. Exer/Dr. med. von Mühlener) 251 visites
Centre hospitalier universitaire vaudois 348 visites	Kantonsspital Baden (site de Brugg, Baden & City) 109 visites	Praxis Mathieu, Soleure 189 visites
Hôpitaux universitaires de Genève 307 visites	Universitätsklinik Balgrist, Zürich, Zurich 72 visites	Praxis Zajec, Wettingen 186 visites
Universitätsspital Basel, Bâle 292 visites	Kantonsspital Luzern, Lucern 62 visites	rheumaliestal (Dr. med.Hüllstrung/Dr. med. Iseli) 182 visites

Nombre de visites SCQM par type d'institution en 2022 (état au au 01.12.2022)



Nombre de visites SCQM par canton jusqu'en 2022 (état au 01.12.2022)



Rapport 2022 - Direction scientifique SCQM



Dr. sc. Almut Scherer
Direction scientifique SCQM Foundation

Depuis le début de la collecte de données SCQM en 1997, la profondeur de la collecte de données est unique. En plus des caractéristiques de la maladie, des données d'examen, de médication et de laboratoire, des données d'imagerie (p. ex. radiographies, résultats d'échographie), des échantillons biologiques et des Patient Reported Outcomes (PROs) sont collectés. Ces données donnent une image complète des maladies et ouvrent depuis de nombreuses années de nombreuses possibilités de recherche aux chercheurs et chercheuses. En 2022, nous avons pu ajouter une nouvelle dimension à la collection de données axSpA dans le cadre de la collaboration internationale de recherche EuroSpA: Des images IRM de plus de 700 personnes concernées ont été collectées. Grâce à l'analyse de ces images, les chercheurs et chercheuses veulent mieux comprendre les liens entre l'inflammation et la progression dans l'articulation sacro-iliaque et la colonne vertébrale. Outre les grands hôpitaux universitaires et cantonaux, nous avons également pu compter sur le soutien actif de quelques cabinets de rhumatologie pour ce projet. Je suis impressionnée et reconnaissante de voir combien de rhumatologues, dans leur travail avec le SCQM, voient et apprécient non seulement l'utilité de la gestion intégrée de la qualité au niveau de chaque patient.e, mais soutiennent aussi activement la recherche dans le contexte de collectes spécifiques de données d'études.

Il est important de collecter des données, mais il est encore plus important de les rendre accessibles à la recherche. Depuis près de 10 ans, la communauté scientifique s'oriente clairement vers un accès FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) aux données. Avec la présentation des données SCQM dans le catalogue de données MAELSTROM, une nouvelle étape importante a été franchie en 2022 et le «trésor de données» SCQM est devenu encore

plus facile à trouver («Findable»). Le SCQM envoie ainsi un signal clair pour poursuivre sa longue tradition de collaboration avec d'autres cohortes, conformément aux objectifs initiaux de la fondation SCQM ([voir également le rapport des commissions scientifiques, la polyarthrite rhumatoïde, Prof. Dr med. Axel Finckh](#)).

Nous avons abordé et continuons d'aborder le thème de l'interopérabilité dans le projet EHDEN data Partner, où les données sont représentées dans un «common data model» (modèle de données commun). Dans le projet EHDEN, nous avons été confrontés à des défis considérables en matière de technologie de l'information, que nous abordons maintenant avec Delphine Courvoisier, chef de projet aux Hôpitaux universitaires de Genève. Ces écueils nous ont montré une fois de plus à quel point le SCQM doit être polyvalent et diversifié, avec les compétences internes et celles de nos partenaires, afin d'évoluer de manière proactive dans ce monde en rapide mutation.

Il est intéressant de réfléchir à la lettre «R» (reusable) de «FAIR». La plupart des projets de recherche du SCQM sont une réutilisation de données déjà collectées. En effet, les données sont collectées en premier lieu pour la gestion de la qualité et ne sont utilisées que dans un deuxième temps, sous forme anonyme et agrégée, pour la recherche. Une étude exemplaire est celle où un ensemble de données très spécifique, à savoir l'ensemble de données de l'étude de vaccination SCQM Covid, est réutilisé depuis 2022. Des modèles mécaniques relativement détaillés de la réponse immunitaire, paramétrés à l'aide de grandes quantités de données / résultats provenant d'autres études et de l'étude SCQM, doivent permettre de mieux comprendre la réponse vaccinale à la vaccination Covid et de faire de meilleures prédictions

à l'avenir. Ce projet est mis en oeuvre par Philippe Robert Postdoc et Christoph Berger, à l'Hôpital universitaire de Bâle. Nous vous parlerons de la lettre «A» (accessible) l'année prochaine. La mise à jour de notre règlement pour la recherche et la coopération est encore en cours.

En interne, le bureau a également enregistré en 2022 des succès dans le domaine de l'harmonisation des processus de traitement et de mise à disposition des données, ce qui a également permis d'augmenter l'efficacité de notre travail. En interne, nous travaillons principalement avec le logiciel statistique open-source R. Une application R-Shiny a été créée afin de rendre les chiffres clés du SCQM accessibles à tous les membres de l'équipe, indépendamment de leurs affinités techniques ou statistiques. En outre, l'infrastructure de l'équipe a été renforcée par le développement de notre «code R standard» et du package R interne SCQM «scqm.dev».

Comme il ressort des exemples précédents, le SCQM continue de miser sur la collaboration entre les chercheurs et chercheuses en Suisse et sur la mise en réseau internationale. Nous continuerons à investir, entre autres, dans l'intégration plus étroite des personnes concernées dans la recherche. Depuis un atelier du SCQM avec des personnes concernées sur le thème de l'engagement des patient.e.s au sein du SCQM, le recrutement consécutif de deux personnes concernées au sein du conseil de fondation et le remplacement de la direction par la «patient advocate» Judith Safford, ce fil de l'implication des personnes concernées au sein du SCQM se poursuit également dans le domaine de la recherche. Dans les études Covid, deux personnes concernées faisaient partie de l'équipe de recherche dès le début, ce qui a été essentiel pour la mise en oeuvre réussie de nombreux aspects des études.

Rapport 2022 - Direction de la communication SCQM



Isabelle Burger

Direction de la communication SCQM Foundation

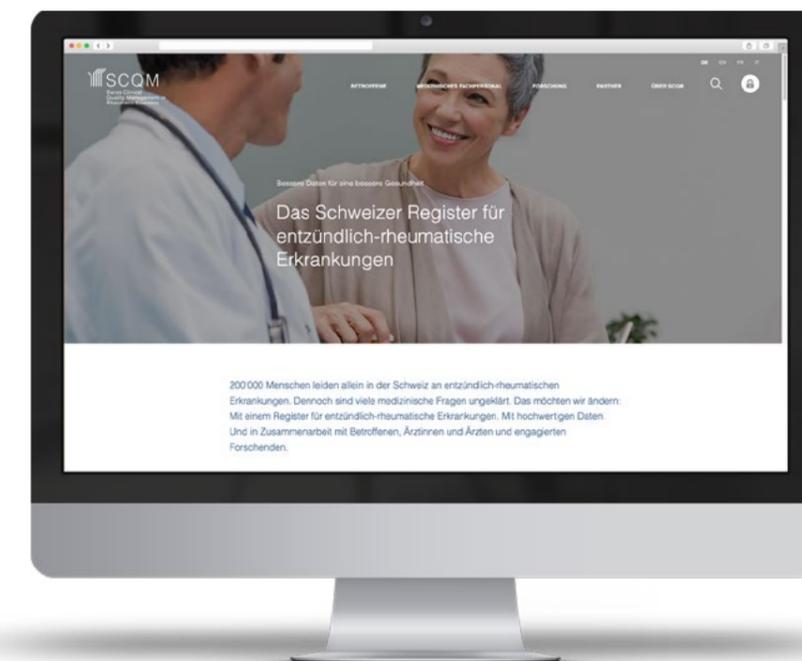
L'année 2022 a été placée sous le signe de la mise en place et du renforcement des structures. Ainsi, toutes les tâches de communication et de gestion des données ont été réparties, ce qui nous a permis de nous spécialiser et de nous professionnaliser davantage. L'équipe communication et gestion des données s'est encore agrandie avec l'arrivée de Moira Beuggert. Nous nous réjouissons de ce renfort et disposons ainsi de ressources supplémentaires pour les multiples tâches du SCQM.

Depuis 2021, l'équipe de communication prend contact de manière proactive avec des institutions et des cabinets actifs. Des formations sont organisées là où elles sont souhaitées. L'accent est mis sur la recherche commune et individuelle de solutions qui doivent permettre une saisie efficace des données ou un flux de travail optimisé. Dans ce contexte, plus de 80 institutions ont été contactées en 2022 et environ 40 formations ont été organisées. Nous essayons non seulement d'attirer l'attention sur l'importance de la collecte de données pour la recherche, mais aussi d'utiliser les discussions actuelles sur la qualité dans le système de santé suisse pour le SCQM. Nous attirons l'attention des institutions autorisées sur les remboursements de la qualité dans le cadre de l'OITPTh (Ordonnance sur l'intégrité et la transparence dans le domaine des produits thérapeutiques).

Grâce à cette prise de contact proactive, nous obtenons un précieux feedback concernant la base de données et l'application web «mySCQM», qui est utilisée en interne sont soigneusement examinées

et traitées. Dans ce contexte, la base de données a été développée cette année encore et adaptée aux besoins des personnes qui fournissent les données et des personnes concernées. Comme l'année précédente, notre équipe a accompagné certaines études SCQM sur le plan de la communication. Par exemple, un résumé non spécialisé de l'étude SCQM sur le coronavirus a été rédigé et les personnes concernées ont été informées en permanence par le biais d'une newsletter sur les derniers développements en matière de recherche.

Le travail avec et pour les personnes concernées est également essentiel dans la communication. Comme nous l'avons déjà mentionné dans le rapport annuel 2021, nous avons pu recruter deux représentant.e.s des patient.e.s pour le conseil de fondation. Il s'agissait de une étape importante pour donner une voix aux personnes concernées au sein du SCQM. Cette année, nous avons également élaboré une brochure pour le registre de grossesse, en étroite collaboration avec le centre pour la grossesse dans les maladies rhumatismales de l'Hôpital de l'Île à Berne. Une brochure pour les personnes concernées, qui montre l'importance du SCQM et doit servir de base de décision pour la participation au registre, est également en cours d'élaboration.



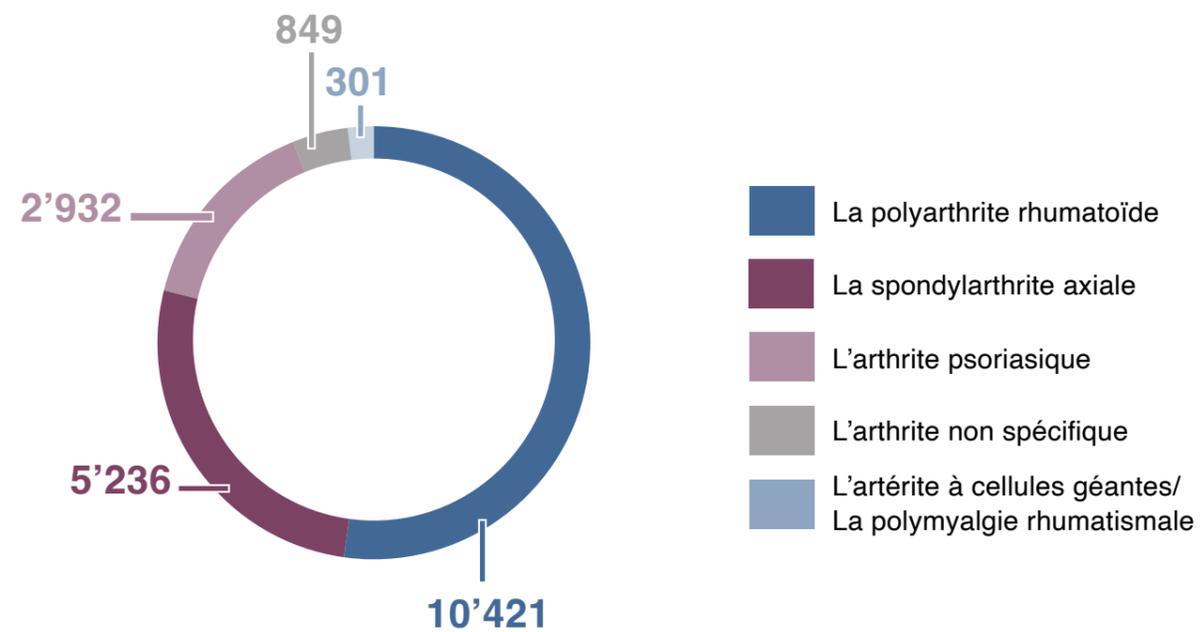
Nouveau site web SCQM à partir de mai 2023

De nombreuses tâches passionnantes nous attendent également en 2023, comme par exemple la mise en service du nouveau site web prévue pour la mi-2023. Il s'agit d'un projet de grande envergure que nous utiliserons pour mettre en place un nouveau Corporate Design Manual afin que tous les supports de communication soient d'un seul tenant et que l'image de marque soit plus reconnaissable à l'extérieur comme à l'intérieur. Le nouveau site web sera plus convivial et informera toutes les parties prenantes sur le travail et les services de la SCQM Foundation.

Rapports des commissions scientifiques

La SCQM Foundation comprend sept commissions scientifiques, qui ont également été actives en 2022. Le rapport annuel 2022 présente les points forts et les défis des commissions scientifiques de la SCQM Foundation. Il met en lumière les différents projets de recherche des différentes cohortes et montre également comment les connaissances issues de la recherche sont mises en pratique. Il présente également les perspectives pour l'année à venir.

Personnes concernées incluses par maladie (état au 01.12.2022)



* Différences minimales par rapport à l'année précédente, en raison d'une adaptation de la définition de «patient.e.s inclus.es».



La polyarthrite rhumatoïde



Prof. Dr. med. Axel Finckh

Directeur de la recherche clinique en rhumatologie
Hôpitaux universitaires de Genève

La cohorte SCQM-RA continue à être utilisée régulièrement pour différents projets de recherche clinique, mais a été comparativement peut-être un peu plus calme cette dernière année. La tendance pour des projets de nature collaborative et interdisciplinaire constatée les dernières années se confirme. En effet, les dernières publications du registre se sont faites en collaboration avec des radiologues, des pharmaciens, des immunologues, des spécialistes de la médecine de laboratoire, et des patients souffrant d'affection rhumatologique. Une autre nouveauté a été la première publication dirigée et rédigée directement par l'équipe de recherche du SCQM, autour de la vaccination COVID-19. Nous continuons à voir des demandes de recherche et des publications en association avec plusieurs autres registres, soit d'autres registres de polyarthrite comme pour la collaboration «JAK-pot» qui est dirigée depuis la Suisse, ou des collaborations autour de la génétique de la PR avec les registres scandinaves et le projet «DECODE», ou encore

avec d'autres types de registres tel que le registre 'pré-PR' «SCREEN-RA». Enfin, il semble que nous ayons d'avantage de projets en cours qui visent à utiliser la biobanque SCQM en association avec les données cliniques du registre, ce qui valide certains des choix stratégiques faits il y a une dizaine d'années. Le SCQM continue aussi à donner une opportunité à des jeunes chercheurs rhumatologues de se frotter à la recherche clinique et à pouvoir tester des hypothèses originales, tel que le travail de nos collègues bernois sur l'impact d'un syndrome sec concomitant à une PR sur l'efficacité des biothérapies. Nous espérons que le registre SCQM continuera à donner ce type d'opportunité à nos collègues en cours de formation à l'avenir et comptons sur votre participation active en incluant vos patients dans le registre. Merci pour votre soutien!

La spondylarthrite axiale



Prof. Dr. med. Adrian Ciurea
Directeur adjoint de la Clinique de rhumatologie
Universitätsspital Zürich, Zurich

La distinction entre la forme non radiographique et la forme radiographique de la spondyloarthrite axiale (axSpA) étant, selon une publication récente du SCQM¹, arbitraire, la progression radiographique au niveau des articulations sacro-iliaques (ISG) a ensuite été examinée. Pour ce faire, 1409 radiographies du bassin ont été réévaluées par Raphael Micheroli et Adrian Ciurea selon les critères NY modifiés et sans connaître l'ordre chronologique. L'analyse statistique qui a suivi a montré une inhibition de la progression radiographique au niveau des ISG chez les patient.e.s traité.e.s avec des inhibiteurs du TNF. Cet effet était déjà visible après un an de traitement avec des inhibiteurs du TNF. L'article a été publié dans RMD Open². Dans le cadre de l'European Collaboration of Registries (EuroSpA), deux autres articles ont été publiés dans le domaine de l'axSpA, qui traitent de l'aspect de l'obtention de la rémission dans l'axSpA^{3,4}. Enfin, deux travaux scientifiques sur les données du SCQM ont été achevés par deux étudiant.e.s en master et trois en doctorat à la faculté de médecine de l'université de Zurich et soumis à différentes revues spécialisées⁵⁻⁹. Quatre de ces étudiant.e.s travaillent également depuis des années comme scoreurs de radiographies au SCQM et participent à la collaboration EuroSpA. Trois de ces travaux se concentrent sur des sous-groupes au sein de la population axSpA (sous-groupes en fonction de la positivité HLA-B27, de la présence d'une uvéite ou d'une participation psoriasique cutanée)⁵⁻⁷. Deux

travaux se concentrent sur les aspects de la progression radiographique spinale (différences entre les segments spinaux et différences entre les sexes)⁸⁻⁹.

Manuscrits publiés en 2022

1. Ciurea A. et al. Current differentiation between radiographic and non-radiographic axial spondyloarthritis is of limited benefit for prediction of important clinical outcomes: data from a large, prospective, observational cohort. RMD Open 8:e002067, 2022.
2. Micheroli M. et al. Sacroiliac joint radiographic progression in axial spondyloarthritis is retarded by the therapeutic use of TNF inhibitors: 12-year data from the SCQM registry. RMD Open 8:002551, 2022.
3. Ornberg LM, et al Predictors of ASDAS-CRP inactive disease in axial spondyloarthritis during treatment with TNF-inhibitors: Data from the EuroSpA collaboration. Semin Arthritis Rheum 56:152081, 2022
4. Ornberg LM, et al. One-third of European axial spondyloarthritis patients reach pain remission with routine care TNF-inhibitor treatment. J. Rheumatol. In press.
5. Fröhlich F, et al. HLA-B27 as a predictor of response to treatment with TNF inhibitors in axial spondyloarthritis: Data from the Swiss Clinical Quality Management registry. Manuscript in revision at Clinical Rheumatology.
6. Donzallaz M, et al. Association of anterior uveitis with an altered clinical phenotype but not with an increased disease burden in 3010 patients with axial spondyloarthritis: Data from the Swiss Clinical Quality Management registry. Submitted manuscript.
7. Bernatschek A, et al. The effect of psoriasis on clinical phenotype and disease burden in patients with axial spondyloarthritis: results from the Swiss Clinical Quality Management cohort. Submitted manuscript.
8. Popova V, et al. Site-specific impact of NSAIDs and of TNF blockers on spinal structural progression in radiographic axial spondyloarthritis: a differential analysis of the cervical and lumbar spinal segments in a large observational cohort. Submitted manuscript.
9. Ensslin C, et al. Spinal radiographic progression in male and female patients with radiographic axial spondyloarthritis: data from the Swiss Clinical Quality Management cohort. Prepared manuscript, in circulation with co-authors.



SONAR



PD Dr. med. Raphael Micheroli
Chef de clinique Universitätsspital Zürich, Zurich

En 2022, le groupe SONAR du SCQM s'est concentré, comme l'année précédente, sur le recrutement de patient.e.s atteint.e.s d'axSpA ou de PsA pour l'étude SONAR-SpA, sous la direction du PD Dr. med Michael J. Nissen. La réalisation de cette étude et la réalisation régulière des examens complexes par ultrasons, qui peuvent durer jusqu'à 90 minutes, exigent un énorme engagement de la part de tous les membres de SONAR. Dans le cadre de cette étude, non seulement les articulations, mais aussi les gaines tendineuses et les insertions tendineuses sont examinées par ultrasons, ce qui a permis au groupe d'acquérir une expérience précieuse dans l'évaluation de ces pathologies.

Le groupe SONAR partagera ses connaissances avec des rhumatologues en Suisse dans le cadre d'ateliers. L'un de ces ateliers a eu lieu le 8 décembre 2022 à Fribourg. Outre la recherche, l'échange de connaissances et la formation des rhumatologues constituent l'une des tâches principales du groupe SONAR. De plus, le groupe permet un dialogue direct et une réflexion sur les projets futurs du point de vue des patient.e.s.

Une version réduite du score SONAR pour la polyarthrite rhumatoïde est également prévue pour 2023. Celle-ci devrait faciliter considérablement la collecte des données échographiques pour les membres du SCQM, tant sur le plan technique que sur celui du temps.



RePreg



Prof. Dr. med. Frauke Förger
Médecin-chef de la clinique universitaire
de rhumatologie, d'immunologie et
d'allergologie Inselspital Bern, Berne

En 2022, il y a eu deux publications avec des données RePreg. L'ACR (American College of Rheumatology) a publié un abstract intitulé «What Drives the BASDAI in Pregnant Patients with Axial Spondyloarthritis? A Pooled Analysis of Four European Pregnancy Registries»¹ et publié dans BMJ journals un article intitulé «Pregnancy and neonatal outcomes in women with axial spondyloarthritis: pooled data analysis from the European Network of Pregnancy Registries in Rheumatology»².

Malgré les publications, le RePreg a dû faire face, comme les années précédentes, à un faible nombre d'inclusions en 2022. Pour contrer cette tendance, des mesures ont été prises en 2022 en étroite collaboration avec le bureau du SCQM. Dans ce cadre, nous avons optimisé les processus de RePreg, élaboré une nouvelle brochure pour les personnes concernées et souligné l'urgence de la collecte de données et donc des inclusions dans le registre RePreg lors de la formation des nouveaux centres. Nous espérons que les mesures prises porteront leurs fruits dans les années à venir et que nous pourrons bientôt enregistrer un plus grand nombre d'inclusions. Par ailleurs, la base de données SCQM devrait être complétée dans un avenir proche par des données de laboratoire importantes comme l'aPL et l'anti-SSA/SSB. Il s'agit également d'inclure d'autres diagnostics comme le SLE, le Sjögren et le TAK par le biais de la liaison de données.

1. What Drives the BASDAI in Pregnant Patients with Axial Spondyloarthritis? A Pooled Analysis of Four European Pregnancy Registries. Y. Meissner, N. Costedoat-Chalumeau, F. Foerger, et al. ACR Convergence 2022; ABSTRACT NUMBER: 0954
2. Pregnancy and neonatal outcomes in women with axial spondyloarthritis: pooled data analysis from the European Network of Pregnancy Registries in Rheumatology (EuNeP). Meissner Y, Strangfeld A, Molto A, Forger F, et al.; EuNeP collaborator group. Ann Rheum Dis. 2022 Nov;81(11):1524-1533. doi: 10.1136/ard-2022-222641. Epub 2022 Aug 12.

Portrait des collaboratrices



Tanja, avant de rejoindre le SCQM en 2015, tu as travaillé comme infirmière et dans la coopération au développement en Suisse et à l'étranger. Au début, tu étais surtout active en tant qu'infirmière d'étude dans divers centres et tu collectais assidûment des données pour le SCQM. Au fil des années, ton activité a beaucoup évolué et, depuis deux ans, tu es également responsable des données et de la communication pour la région lémanique, l'Espace Mittelland et Bâle.

Comment as-tu vécu l'année dernière? Quels succès personnels as-tu pu enregistrer en 2022 et où vois-tu des opportunités et des défis pour l'avenir du SCQM?

J'accompagne depuis longtemps le registre de grossesse RePreg. En 2022, l'accent a été mis sur l'amélioration de la qualité et de la quantité des données. Dans ce cadre, nous avons optimisé les procédures et développé la base de données en étroite collaboration avec la sage-femme de l'étude de l'Hôpital

de l'île à Berne. Après toutes ces années, j'apprécie toujours autant avant tout la collaboration avec le personnel médical spécialisé. Grâce à ces échanges étroits, le quotidien clinique me reste familier et je suis au courant des derniers développements, ce qui enrichit mon travail. En 2022, nous avons également enregistré une augmentation des demandes de formation. J'ai profité de cette évolution pour mettre à jour nos documents de communication sur les formations. J'ai également pris en charge la coordination de la biobanque SCQM. Après une initiation intensive, il s'agissait de continuer à garantir la qualité et d'actualiser les procédures et la documentation. J'attache une grande importance à une méthode de travail minutieuse et précise, ce qui est indispensable pour la collecte d'échantillons biologiques. J'apprécie donc le travail dans le cadre de la biobanque et je me réjouis de pouvoir continuer à accompagner le projet.

Le registre SCQM est un excellent outil pour la gestion de la qualité (GQ). Il offre de nombreuses possibilités aux personnes concernées et aux

professionnel.le.s de la santé qui y participent. Il peut contribuer à améliorer les thérapies et donc la qualité de vie des personnes concernées. Il est d'autant plus important de rendre le SCQM plus visible en tant que registre de patient.e.s et outil de gestion de la qualité. Dans ce contexte, les réseaux sociaux, les formations personnelles, les événements et les webinaires continueront à jouer un rôle important. Par ailleurs, des projets passionnants m'attendent dans le domaine de la recherche, que je soutiendrai également en tant qu'accompagnatrice. Pour moi, il est clair que mon travail restera passionnant.

Je suis fière de faire partie d'une équipe aussi engagée dans l'amélioration de la santé des personnes atteintes de maladies rhumatismales inflammatoires, et je me réjouis de faire encore plus de progrès dans les années à venir.

Tanja Strahm

Gestionnaire de données (direction de projet RA, biobanque, RePreg) Responsable de la communication pour la région lémanique, Espace Mittelland et Bâle, Coordination des études

Infirmière diplômée ES

Du fromage suisse plutôt que des murs de château pour une meilleure sécurité de l'information



Fabian Reinhard

Managing Partner, seantis gmbh

L'entreprise développe et exploite la base de données SCQM depuis 15 ans. Il effectue actuellement des recherches en tant que doctorant indépendant au centre de compétences interfacultaire «Digital Society Initiative» (DSI) de l'Université de Zurich pour le thème de la cybersécurité.

Pour une meilleure protection de notre infrastructure numérique, nous devons nous éloigner des analogies dépassées et développer de nouveaux modèles. Le nombre d'infractions cybernétiques enregistrées continue d'augmenter, selon les chiffres de l'Allemagne ([Bundeslagebild 2021 Cybercrime](#)), de plus de 12% en 2021. Les statistiques pour la Suisse devraient être comparables ([Halbjahresbericht NCSC](#)). Les systèmes informatiques destinés à la recherche médicale sont également gravement menacés; l'année dernière, plusieurs registres suisses ont fait la une des médias en raison de manquements flagrants à la sécurité et ont parfois même dû cesser leur activité.

Ce n'est pas la faute de l'homme

Depuis des années, on affirme que les hommes sont responsables de plus de 80% des incidents de sécurité (IBM Cyber Security Intelligence Index). Il est vrai que la cybersécurité ne doit pas être considérée en premier lieu comme un problème technique. Les personnes ont des points faibles et font des erreurs. Les formations de sensibilisation, au cours desquelles les utilisateurs et les utilisatrices apprennent par exemple à ne pas cliquer sur des liens suspects, peuvent contribuer à réduire les risques. Mais ces formations ne changeront pas la nature humaine. Le célèbre chercheur en sécurité Bruce Schneier a écrit un article intéressant à ce sujet, intitulé «Stop Trying to Fix the User». Nous devons enfin cesser de blâmer les utilisateurs et les utilisatrices et développer de meilleurs outils numériques qui sont moins vulnérables aux faiblesses humaines.

Tout logiciel a des points faibles

Les hommes développent des logiciels; le code source est écrit par des hommes. Il s'ensuit qu'aucun logiciel n'est exempt de défauts et qu'il contient

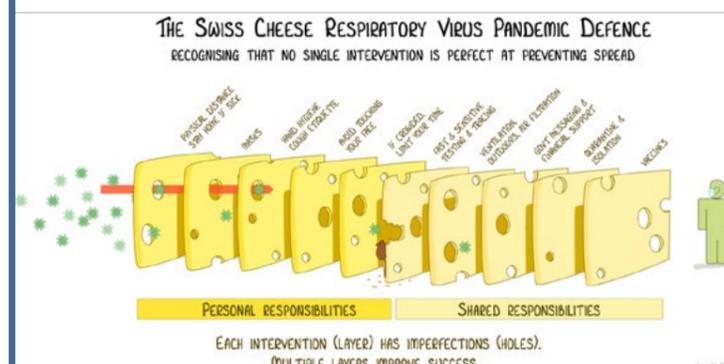
des vulnérabilités, tout comme les êtres humains eux-mêmes. Les vulnérabilités des logiciels peuvent être exploitées par des cybercriminels. Il n'est pas possible de prévoir qu'il existera dans un avenir proche des logiciels exempts de bugs et de configurations défectueuses.

La résilience - du fromage suisse plutôt que des murs de château.

Nous devons donc vivre avec le fait que tant les utilisateurs et les utilisatrices et les logiciels présentent des vulnérabilités qui peuvent être exploitées par un acteur malveillant peuvent. La sécurité informatique s'est toujours appuyée sur des analogies avec le monde physique. Mais l'analogie des murs épais d'un château fort n'est d'aucune aide pour protéger l'infrastructure numérique. Pour la cyberdéfense, nous avons besoin d'un nouveau modèle mental, à savoir le fromage suisse plutôt que les murs d'un château.



Le Swiss Cheese Model s'est déjà établi comme modèle de prévention des accidents dans différents domaines. L'objectif est d'éviter ce que l'on appelle un «Single Point of Failure». Dans l'aviation, par exemple, il faut qu'une série de mesures échouent



pour qu'un incident de sécurité se produise. Nous pouvons également interpréter les mesures de lutte contre la pandémie selon le Swiss Cheese Model. Aucune des interventions n'est parfaite et n'est efficace à 100% en soi, mais la combinaison des mesures est efficace. Il est essentiel que les trous dans les tranches de fromage suisse ne se superposent pas. Les modèles appliqués pour la sécurité à plusieurs niveaux - ou la défense en profondeur - sont des approches telles que la confiance zéro ou, plus concrètement, l'authentification à deux facteurs (2FA). Une fois que l'attaquant a franchi le premier obstacle (le mot de passe), il est arrêté par le deuxième facteur. De tels modèles avec des mécanismes de protection à plusieurs niveaux augmentent la résilience, car il est supposé dès la conception que certains obstacles peuvent être surmontés par l'attaquant. Même dans ce cas, le système n'est pas immédiatement compromis.

Pouvons-nous garantir la sécurité de l'information?

Des données personnelles très sensibles sont traitées dans la base de données SCQM. La sécurité de l'information fait partie de l'ADN de notre entreprise. Seantis dispose d'un système de gestion de la sécurité de l'information et est certifiée ISO/IEC 27001:2013. Cela signifie-t-il que nous pouvons garantir la sécurité de l'information? Malheureusement non, il n'y a pas de garantie en matière de sécurité informatique. La sécurité n'est pas un état, mais un processus. Nous travaillons en permanence à l'amélioration des mesures techniques et organisationnelles pour renforcer la sécurité de l'information. Cela inclut des vérifications externes par le biais d'attaques simulées (tests d'intrusion) par des spécialistes externes. Notre système de gestion de la sécurité de l'information définit des objectifs mesurables qui permettent une surveillance et un contrôle continu, de sorte que nos processus relatifs à la sécurité de l'information peuvent être améliorés en permanence. Nous pouvons le garantir pour la base de données SCQM.

Portrait de l'entreprise iQONE

iQONE est une entreprise leader qui rend les biologiques et autres médicaments innovants accessibles à davantage de patient.e.s atteint.e.s de maladies graves.

iQONE se concentre sur la Suisse et allie la stabilité d'une entreprise suisse à l'agilité d'une entreprise. Notre objectif est de soutenir les professionnel.le.s de la santé, les hôpitaux et les patient.e.s dans notre pays.

iQONE propose un vaste choix, en constante augmentation, de biosimilaires de qualité supérieure, dont l'efficacité et la sécurité ont été démontrées dans de nombreuses études cliniques contrôlées de grande envergure. Nous nous concentrons actuellement sur les maladies inflammatoires rhumatismales et intestinales ainsi que sur l'oncologie. Nous proposons également des thérapies très efficaces pour le traitement de maladies rares telles que l'anémie à cellules falciformes.

Notre portefeuille de biosimilaires a été développé en collaboration avec des partenaires fiables et est axé sur les besoins des patient.e.s suisses. Nous travaillons notamment avec Celltrion Healthcare, une entreprise biopharmaceutique de premier plan au niveau mondial, spécialisée dans les produits biologiques. Il s'agit de l'une des plus grandes plateformes au monde, qui propose des biosimilaires de haute qualité dans quelque 110 pays. L'approche entièrement intégrée de Celltrion comprend la recherche préclinique et clinique. Les produits sont fabriqués dans des installations ultramodernes

de culture de cellules de mammifères, qui sont conçues et construites pour être conformes aux réglementations de la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis pour les bonnes pratiques de fabrication actuelles (current Good Manufacturing Practice, cGMP) et aux directives de l'Union européenne pour les bonnes pratiques de fabrication (Good Manufacturing Practice, GMP)

En mettant à la disposition des patient.e.s des médicaments biologiques de pointe à des prix de biosimilaires, iQONE soutient également la santé financière et la durabilité de notre système de santé suisse. Le potentiel de réduction des coûts grâce aux biosimilaires en Suisse reste énorme et il est possible de doubler les économies réalisées grâce à l'utilisation des biosimilaires existants. D'ici 2025, il serait même possible de les multiplier par cinq par rapport à aujourd'hui. La réduction des coûts des biosimilaires présente deux avantages très importants: Premièrement, un plus grand nombre de patient.e.s y ont accès; deuxièmement, des ressources sont libérées et peuvent être utilisées pour améliorer tous les aspects des soins aux patient.e.s.

Les avantages des biosimilaires pour les patient.e.s et le système de santé ne peuvent se concrétiser que si ces médicaments sont mis à disposition à temps et si des conseils spécialisés et avancés peuvent être fournis pour soutenir leur utilisation et optimiser les résultats pour les patient.e.s. Toute l'équipe iQONE est basée en Suisse. Nous offrons aux institutions de tout le pays le plus haut niveau

de service et une logistique optimisée à partir de notre site suisse. Nous garantissons ainsi que nos produits arrivent exactement au moment et à l'endroit où ils sont nécessaires. Notre objectif est de comprendre les besoins spécifiques de nos clients et de leur proposer des produits et des services adaptés à ces besoins. Notre équipe médicale se tient constamment au courant des dernières directives de traitement et des résultats des études cliniques pour nos produits et les maladies que nous traitons. Nous permettons ainsi à tou.te.s les patient.e.s de bénéficier de traitements personnalisés et fondés sur des preuves.

En résumé, iQONE est une entreprise à croissance rapide qui se concentre sur les biosimilaires et les médicaments innovants en Suisse. En tant que partenaire privilégié des professionnel.le.s de la santé et des hôpitaux, iQONE peut offrir les services suivants:

- Qualité élevée des soins et du traitement pour les patient.e.s avec des biosimilaires sélectionnés par iQONE et accès à des innovations telles que Siklos.
- Des solutions rapides aux besoins des professionnel.le.s de la santé, y compris une réduction de la bureaucratie et une livraison plus rapide des médicaments nécessaires, ainsi que des conseils d'expert.e.s sur les meilleures pratiques.
- Des coûts réduits grâce à la tarification des biosimilaires, qui aident le système de santé à financer des innovations coûteuses.



Portrait d'entreprise d'un partenaire SCQM de l'industrie pharmaceutique

Un portrait d'entreprise est publié à intervalles réguliers.

Partenaire de l'industrie pharmaceutique



Le SCQM reçoit des contributions annuelles des entreprises pharmaceutiques productrices d'antirhumatismes (DMARD). Ces contributions couvrent la majeure partie des frais de fonctionnement.

Les entreprises pharmaceutiques n'ont aucune influence sur l'utilisation de nos ressources financières, l'orientation ou le fonctionnement du registre. Lorsque des études initiées par des investigateurs avec la participation du SCQM reçoivent un soutien financier indépendant de la part de sociétés pharmaceutiques, ces dernières n'ont aucune influence sur la conception de l'étude, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données, la rédaction du manuscrit ou la décision de soumettre le manuscrit pour publication.

abbvie

AstraZeneca

Biogen

iQONE
HEALTHCARE SWITZERLAND

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson-Johnson

Lilly

MSD
INVENTING FOR LIFE

NOVARTIS

Pfizer

SAMSUNG
BIOEPIS

SANDOZ
A Novartis
Division

Finances (Seulement en allemand)



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 2022 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 dem schweizerischen Gesetz, der Stiftungsurkunde und dem Reglement entspricht.

OBT AG

Andreas Thut
zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Tanja Adank
zugelassene Revisionsexpertin

Brugg, 3. April 2023

- Jahresrechnung 2022 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

Bilanz per 31. Dezember 2022	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel	1'666'097.88	1'367'072.15
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	267'978.20	477'534.03
Übrige kurzfristige Forderungen	1'200.00	0.00
Aktive Rechnungsabgrenzung	12'940.30	16'005.10
UMLAUFVERMÖGEN	1'948'216.38	1'860'611.28
AKTIVEN	1'948'216.38	1'860'611.28
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	126'504.46	53'775.53
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	20'791.53	55'812.69
Passive Rechnungsabgrenzung	71'360.00	43'600.00
Kurzfristiges Fremdkapital	218'655.99	153'188.22
FREMDKAPITAL	218'655.99	153'188.22
Rückstellung für Anschaffungen, Entwicklungen und Betrieb	630'000.00	730'552.86
Rückstellung für Projekt Swiss Tofa	20'853.34	36'196.67
Rückstellungen	650'853.34	766'749.53
Fonds Forschung allgemein	724'219.15	319'724.75
Fonds axSpA	24'382.48	76'267.58
Fonds Inselspital	20'239.06	35'267.39
Fonds Biobank	224'287.69	231'803.67
FONDS	993'128.38	663'063.39
Widmungskapital	80'000.00	80'000.00
Vortrag vom Vorjahr	197'610.14	196'717.06
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	-192'031.47	893.08
Bilanzgewinn 31.12.	5'578.67	197'610.14
STIFTUNGSKAPITAL	85'578.67	277'610.14
PASSIVEN	1'948'216.38	1'860'611.28

Erfolgsrechnung 2022	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Einnahmen Pharma	575'398.23	948'855.26
Übrige Einnahmen	40'700.00	30'000.00
Sonstiger Dienstleistungsertrag	0.00	500.00
Forderungsverluste	0.00	-15'925.69
Ertrag Betrieb	616'098.23	963'429.57
Personalaufwand	-656'042.31	-426'706.78
Raumaufwand	-36'325.00	-36'181.49
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	-224.00	0.00
Sachversicherungen	-1'949.30	-1'949.30
Informatikaufwand	-44'973.93	-16'459.48
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-103'682.24	-98'266.56
Verwaltungsaufwand	-30'383.16	-28'673.43
Kommunikation	-21'768.42	-4'435.81
Übriger Aufwand	-2'290.54	-890.77
Aufwand Betrieb	-897'638.90	-613'563.62
BETRIEBSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG	-281'540.67	349'865.95
Finanzertrag	109.80	8.17
Finanzaufwand	-551.73	-89.37
Finanzerfolg	-441.93	-81.20
GEWINN (+) / VERLUST (-) BETRIEBSRECHNUNG VOR PROJEKTEN BETRIEB	-281'982.60	349'784.75
Einnahmen MySCQM	0.00	7'500.00
Einnahmen Interaktives Reporting Tool (IRT)	0.00	25'428.04
Auflösung Rückstellung für Projekt OnlineDB 3.0	0.00	0.00
Einnahmen Projekt RZA-Register	0.00	62'998.47
Ertrag aus Projekten	0.00	95'926.51
Ausgaben MySCQM	0.00	-800.00
Personalaufwand MySCQM	0.00	-1'074.50
Ausgaben Interaktives Reporting Tool (IRT)	-6'120.00	-1'440.00
Personalaufwand Interaktives Reporting Tool (IRT)	0.00	-4'205.50
Ausgaben Projekt DB 3.0	-2'826.00	-73'496.91
Personalaufwand Projekt DB 3.0	0.00	-103'247.28
Ausgaben Projekt RZA-Register	-167.13	-6'478.98
Sonstiger Aufwand Projekt RZA-Register	0.00	0.00
Personalaufwand Projekt RZA-Register	0.00	-11'819.20
Übriger Aufwand für Dienstleistungen	-1'488.60	0.00
Aufwand aus Projekten	-10'601.73	-202'562.37
GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS PROJEKTEN DES BETRIEBS	-10'601.73	-106'635.86
GEWINN (+) / VERLUST (-) BETRIEBSRECHNUNG	-292'584.33	243'148.89

Erfolgsrechnung 2022	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
----------------------	---------------------	----------------

FORSCHUNG

Fonds Forschung allgemein

Einnahmen	444'912.56	299'389.72
Personalaufwand	-272'835.00	-325'470.00
Sonstiger Aufwand	-8'377.72	-1'812.90
Ergebnis Fondsrechnung	163'699.84	-27'893.18
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	-163'699.84	27'893.18
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	-0.00

Grossprojekte Forschung allgemein

Einnahmen Projekt Swiss Tofa	0.00	50'000.00
Personalaufwand Projekt Swiss Tofa	-15'343.33	-23'803.33
Bildung Rückstellung Projekt Swiss Tofa	15'343.33	-26'196.67
Einnahmen Projekte Studien zum neuen Coronavirus	500'453.25	617'382.35
Personalaufwand Projekte Studien zum neuen Coronavirus	-183'961.67	-334'720.00
Sonstiger Aufwand Projekte Studien zum neuen Coronavirus	-75'697.02	-203'908.09
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds Forschung allgemein	-240'794.56	-78'754.26
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00

Fonds axSpA

Personalaufwand	-50'000.00	-51'039.00
Sonstiger Aufwand	-1'885.10	-1'738.73
Ergebnis Fondsrechnung	-51'885.10	-52'777.73
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	51'885.10	52'777.73
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00

Fonds Inselspital

Einnahmen	0.00	11'110.00
Personalaufwand	-15'028.33	-31'898.33
Ergebnis Fondsrechnung	-15'028.33	-20'788.33
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	15'028.33	20'788.33
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00

GEWINN (+) / VERLUST (-) FORSCHUNG 0.00 -0.00

BIOBANK

Fonds Biobank

Einnahmen	2'704.00	1'813.44
Personalaufwand	0.00	-5'305.30
Sonstiger Aufwand	-10'219.98	-4'318.39
Ergebnis Fondsrechnung	-7'515.98	-7'810.25
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	7'515.98	7'810.25
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00

GEWINN (+) / VERLUST (-) BIOBANK 0.00 0.00

AUSSERORDENTLICHE RECHNUNG

Bildung (-) / Auflösung (+) Bildung Rückstellungen	100'552.86	-242'255.81
--	------------	-------------

GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG -192'031.47 893.08

Anhang der Jahresrechnung 2022

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 Selbsthilfeszwecke. 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	656'042.31	426'706.78
Personalaufwand Projekte und Fonds	537'168.33	892'582.44
	1'193'210.64	1'319'289.22

Weitere vom Gesetz verlangte Angaben

Anzahl Vollzeitstellen

	Berichtsjahr	Vorjahr
Anzahl Vollzeitstellen im Jahresdurchschnitt	9	10

Organes stratégiques et opérationnels



Secrétariat (état au au 31.12.2022)

Volkan Altintas, Finances

Alexander Bernatschek, étudiant auxiliaire (scoring de radiographies)

Jana Berrocoso, étudiante assistante (numérisation des radiographies)

Moira Beuggert, gestionnaire de données / responsable de la communication

Marco Binder, bénévole

Christoph Blapp, collaborateur scientifique

Jasmin Bossart Garcia, étudiante assistante (numérisation des radiographies)

Isabelle Burger, responsable de la communication / gestionnaire de données

Maurice Donzallaz, étudiant auxiliaire (scoring de radiographies)

Seraphina Kissling, collaboratrice scientifique

Tanja Maletic, responsable de la coordination des études / gestionnaire de données / responsable de la communication

Christos Polysopoulos, collaborateur scientifique

Catherine Raptis, directrice adjointe des sciences

Myriam Riek, collaboratrice scientifique

Judith Safford, directrice générale

Mirjam Schäfer, étudiante assistante (scoring de radiographies)

Almut Scherer, responsable scientifique

Tanja Strahm, gestionnaire de données / responsable de la communication / coordinatrice des études

Tiziano Weilenmann, étudiant auxiliaire (saisie de données)

Nombre de postes à temps plein	2021	2022
État au 31.12.2022	10 ETP	9 ETP

Conseil defondationnt

Dr. med. Michael Andor (président)
Spécialiste FMH en rhumatologie, RZO – Rhumatologie im Zürcher Oberland, Zurich

René Bräm, licencié en droit
Directeur de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, Zurich

Dre. med. Laure Brulhart Bletsas
Directrice de la Clinique de rhumatologie Réseau hospitalier neuchâtelois, La Chaux-de-Fonds

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea
Directeur adjoint de la clinique de rhumatologie, Universitätsspital Zürich, Zurich

Prof. Oliver Distler
Directeur de la clinique de rhumatologie Universitätsspital Zürich, Zurich

Prof. Dr. med. Axel Finckh
Directeur de la recherche clinique en rhumatologie, Hôpitaux universitaires de Genève

Prof. Dr. med. Thomas Hügle
Directeur de la clinique de rhumatologie, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne

Dr. med. Manuel Klöti
Spécialiste FMH en rhumatologie et médecine physique/rééducation, rhumatologie St. Anna, Lucerne

Prof. Diego Kyburz (vice-président)
Vice-président Directeur de la clinique de rhumatologie Universitätsspital Basel, Bâle

Christian Leemann
Représentants des patient.e.s

PD Dr. med. Rüdiger Müller
Spécialiste en médecine interne, rhumatologie Accent sur l'arthrite Rheumazentrum Ostschweiz, Saint-Gall

Prof. Dre. med. Andrea Rubbert-Roth
Médecin-chef / Directrice adjointe de la Clinique de rhumatologie Kantonsspital St.Gallen, Saint-Gall

Prof. Dr. med. Peter Villiger
Spécialiste en rhumatologie Medizinisches Zentrum Monbijou, Berne

Hannah Woodhead
Représentante des patient.e.s

Comité de travail

Dr. med. Michael Andor
Spécialiste FMH en rhumatologie RZO – Rhumatologie im Zürcher Oberland, Zurich

René Bräm, licencié en droit
Directeur de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, Zurich

Prof. Dr. med. Diego Kyburz
Vice-président Directeur de la clinique de rhumatologie Universitätsspital Basel, Bâle

Christian Leemann
Représentante des patient.e.s

Commissions scientifiques

Commission RA

Prof. Dr. med. Axel Finckh, Hôpitaux universitaires de Genève (Président)

Ph.D. Delphine Courvoisier, Hôpitaux universitaires de Genève

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel, Bâle

Dre. med. Kim Lauper, Hôpitaux universitaires de Genève

Dre. med. Ines von Mühlhelen, Praxis Rheuma-Basel, Bâle

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Rheumazentrum Ostschweiz, Saint-Gall

Prof. Dre. med. Andrea Rubbert-Roth, Kantonsspital St.Gallen, Saint-Gall

Prof. Dr. med. Johannes von Kempis, Kantonsspital St.Gallen, Saint-Gall

Prof. Dr. med. Ulrich Walker, Universitätsspital Basel, Bâle

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

Commission axSpA

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich, Zurich (Président)

Dr. med. Jürg Bernhard, Rhumatologie Bernhard AG, Soleure

Dre. med. Pascale Exer, Praxis Rheuma-Basel, Bâle

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux universitaires de Genève

Dr. med. Martin Toniolo, Universitätsspital Zürich, Zurich

Dre. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Bâle

Commission PsA

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital, Berne (Président)

PD Dr. med. Raphael Micheroli, Universitätsspital Zürich, Zurich

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux universitaires de Genève

Dre. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Bâle

Prof. Dr. med. Nikhil Yawalkar, Inselspital, Berne

SONAR

PD Dr. med. Raphael Micheroli, Universitätsspital Zürich, Zurich (Président)

Dre. med. Laure Brulhart, Hôpital La Chaux-de-Fonds

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich, Zurich

Pract. med. Erik Deman, Universitätsspital Basel, Bâle

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital, Berne

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux universitaires de Genève

PD Dr. med. Hansruedi Ziswiler, OsteoRheuma Bern, Berne

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

Conseil consultatif scientifique de la biobanque

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital, Berne (Président)

Prof. Dr. med. Oliver Distler, Universitätsspital Zürich, Zurich

Prof. Dr. med. Thomas Hügle, Hôpital universitaire de Lausanne

Prof. Dr. med. Johannes von Kempis, Kantonsspital St. Gallen, Saint-Gall

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel, Bâle

Prof. Dre. med. Britta Maurer, Inselspital, Berne

Commission RePreg

Prof. Dre. med. Frauke Förger, Inselspital, Berne (Présidente)

Dre. med. Diana Dan, Hôpital universitaire de Lausanne

Dre. med. Natalie Marcoli, Ospedale Regionale di Lugano, Lugano

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Medizinisches Zentrum Monbijou, Berne

Dre. med. Ines von Mühlhelen, Praxis Rheuma-Basel, Bâle

Dr. med. Lukas Wildi, Kantonsspital Winterthur, Winterthur

Astrid Zbinden, sage-femme chargée des études, Inselspital, Berne

Commission RZA

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Medizinisches Zentrum Monbijou, Berne (Président)

Prof. Dre. med. Sabine Adler, Kantonsspital Aarau, Aarau

Dr. med. Mike Oliver Becker, Universitätsspital Zürich, Zurich

Prof. Dr. med. Christoph Berger, Universitätsspital Zürich, Zurich

Prof. Dr. med. Thomas Daikeler, Universitätsspital Basel, Bâle

Dre. med. Diana Dan, Hôpital universitaire de Lausanne

Dr. med. Michele Iudici, Hôpitaux universitaires de Genève

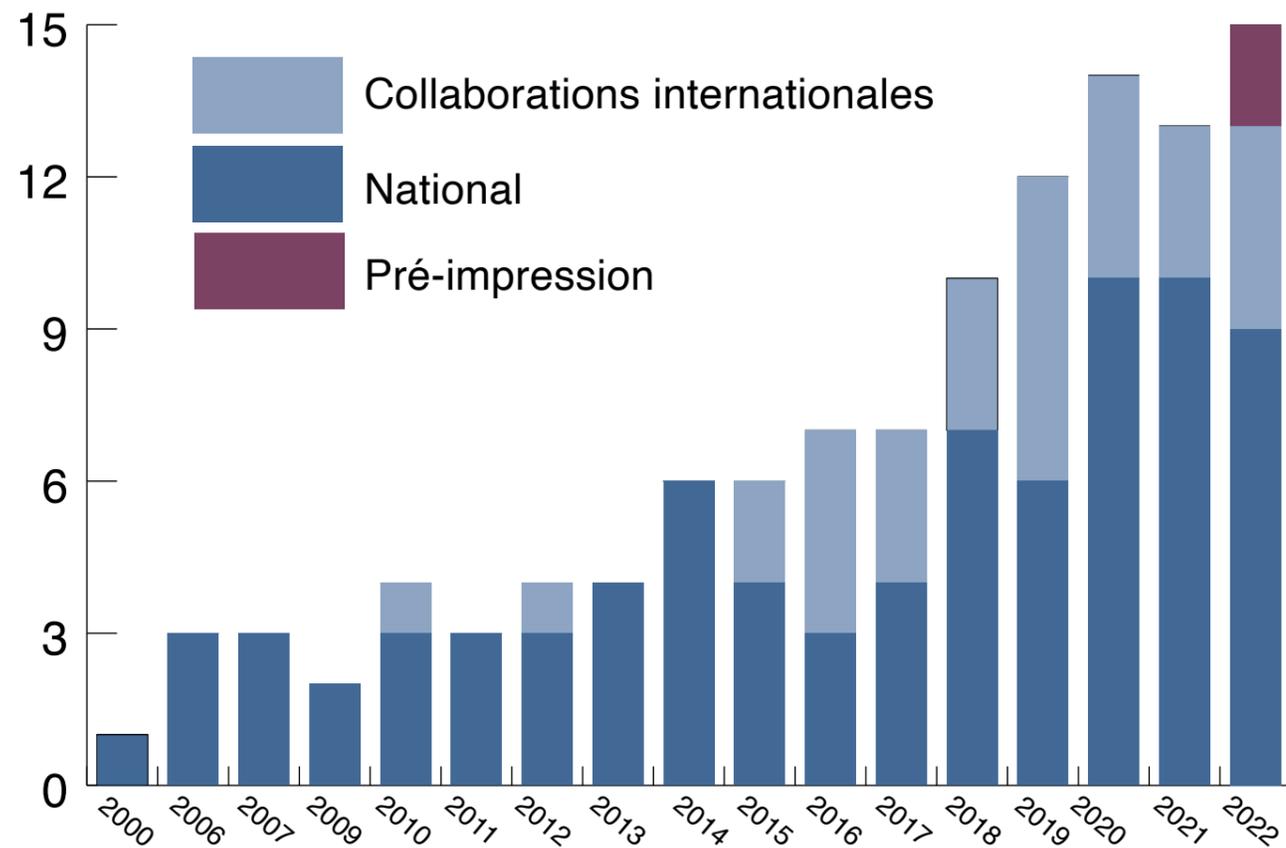
Prof. Dr. med. Alfred Mahr, The Kusnacht Practice AG, Zurich

PD Dr. med. Thomas Neumann, Kantonsspital St. Gallen, Saint-Gall

Dr. med. Luca Seitz, Inselspital, Berne

Prof. Dr. med. Stephan Reichenbach, Rheuma-Bern AG, Berne

Publications et projets



Publications avec données SCQM

Publications 2022

Fröhlich, Micheroli & Ciurea et al. HLA-B27 as a predictor of effectiveness of treatment with TNF inhibitors in axial spondyloarthritis: Data from the Swiss Clinical Quality Management Registry. [Clinical Rheumatology](#)

Ciurea, Kissling & Micheroli et al. La différenciation actuelle entre la spondyloarthrite axiale radiographique et non radiographique n'a qu'un intérêt limité pour la prédiction des résultats cliniques importants: données issues d'une grande cohorte prospective et observationnelle. [RMD Open](#)

Micheroli, Kissling & Ciurea et al. Sacroiliac joint radiographic progression in axial spondyloarthritis is retarded by the therapeutic use of TNF inhibitors: 12- year data from the SCQM registry. [RMD Open](#)

Micheroli, Scherer & Tamborrini et al. Does tenosynovitis of the hand detected by B-mode ultrasound predict loss of clinical remission in rheumatoid arthritis? Résultats d'une cohorte en vie réelle. [Journal of Ultrasonography](#)

Nissen, Delcoigne & Lindström et al. The impact of a csDMARD in combination with a TNF inhibitor on drug retention and clinical remission in axial spondylarthritis. [Rheumatology](#)

Amstad, Papagiannoulis & Kyburz et al. Comparison of drug retention of TNF inhibitors, other biologics and JAK inhibitors in RA patients who discontinued JAK inhibitor therapy. [Rheumatology](#)

Vallejo-Yagüe, Burkard & Burden et al. Minimal disease activity and remission in patients with psoriatic arthritis with elevated body mass index: an observational cohort study in the Swiss Clinical Quality Management cohort. [BMJ Open](#)

Lauper, Iudici & Finckh et al. Effectiveness of TNF-inhibitors, abatacept, IL6-inhibitors and JAK-inhibitors in 31 846 patients with rheumatoid arthritis in 19 registers from the 'JAK-pot' collaboration. [Annals of the Rheumatic Diseases](#)

Ørnbjerg, Linde & Hetland et al. Predictors of AS-DAS-CRP inactive disease in axial spondyloarthritis during treatment with TNF-inhibitors: Data from the EuroSpA collaboration. [Seminars in Arthritis and Rheumatism](#)

Burkard, Vallejo-Yagüe & Burden et al. Interruptions of biological and targeted synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: a descriptive cohort study assessing trends in patient characteristics in Switzerland. [BMJ Open](#)

Franchini, Kusejko & Leichtle et al. Collaborative challenges of multi-cohort project in pharmacogenetics - why time is essential for meaningful collaborations. [JMIR Formative Research](#)

Raptis, Berger & Rubbert-Roth et al. Type of mRNA COVID-19 vaccine and immunomodulatory treatment influence humoral immunogenicity in patients with inflammatory rheumatic diseases. [Frontiers in Immunology](#)

Meissner, Strangfeld & Fischer-Betz. Pregnancy and neonatal outcomes in women with axial spondyloarthritis: pooled data analysis from the European Network of Pregnancy Registries in Rheumatology (EuNeP). [Annals of the Rheumatic Diseases](#)

Résumés présentés lors de conférences internationales

Congrès de l'EULAR (du 1er au 4 juin 2022, Copenhague)

POS1020 - Le traitement biologique par DMARD dans l'arthrite psoriasique est tout aussi efficace chez les patients présentant un nombre élevé ou faible d'articulations - Résultats de l'étude de cohorte Swiss Clinical Quality Management (SCQM) for rheumatic diseases, Poster view, Prof. Burkhard Möller, Inselspital Berne

POS1420 - Estimateur doublement robuste de l'effet moyen du traitement en tant qu'analyse de sensibilité pour la recherche comparative sur l'efficacité. An example comparing drug maintenance between baricitinib and alternative biologic DMARDs, Poster view, Romain Aymon, University Hospital Geneva

POS0435 - Impact du traitement combiné avec les csDMARDs sur l'efficacité des DMARDs biologiques ou synthétiques ciblés dans un contexte de vie réelle: résultats du registre suisse de la rhumatoïde (SCQM-RA), Poster view, Benoit Gilbert, Hôpitaux universitaires de Genève

POS0636 - Patient Groups in Rheumatoid Arthritis Identified by Deep Learning Respond Differently to Biologic or Targeted Synthetic disease modifying antirheumatic drugs, Poster view, Prof. Thomas Hügle, University Hospital Lausanne

OP0020 - Sex differences in effectiveness of first-line tumor necrosis factor in axial spondyloarthritis; results from fifteen countries in the EuroSpA Research Collaboration Network, Oral presentation, MD Pasoon Hellamand, Amsterdam University Medical Centers

POS0572 - Les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde sont-elles vraiment moins susceptibles d'obtenir une rémission avec des médicaments biologiques? A cohort study in the Swiss Clinical Quality Management cohort, Poster view, Enriqueta Vallejo- Yagüe, ETH Zurich

POS1072 - Obesity and Lower Likelihood of Achieving Minimal Disease Activity and Remission in Psoriatic Arthritis Patients, Poster view, Enriqueta Vallejo- Yagüe, ETH Zurich

OP0175 - Type de vaccin ARNm COVID-19 et traitement influençant la cinétique des anticorps chez les patients atteints de maladies rhumatismales inflammatoires, Dr Catherine Raptis, SCQM Foundation

POS0001 - Les techniques d'imputation unique des composants du BASDAI permettent-elles de calculer de manière fiable le score composite chez les patients atteints de spondyloarthrite axiale? Dr Stylianos Georgiadis, Rigshospitalet, Copenhagen Center for Arthritis Research

POS0077 - Différences sexuelles dans l'efficacité des inhibiteurs du facteur de nécrose tumorale de première ligne dans l'arthrite psoriasique; résultats de treize pays dans le réseau de collaboration de recherche EuroSpA, MD Pasoon Hellamand, Amsterdam University Medical Centers

OP0266 - Treatment discontinuation due to adverse events as an overall measure of tolerance and safety of JAK-inhibitors: An international collaboration of registries of rheumatoid arthritis patients (the «JAK-pot» study), Oral presentation, Prof. Axel Finckh, University Hospital Geneva

AB0018 - Antibodies sériques contre les bactéries orales et intestinales chez les individus à risque de polyarthrite rhumatoïde, les patients atteints de PR chronique et les nouveaux patients atteints de différentes maladies rhumatismales, Mme Lena Amend, Hôpital universitaire de Genève

AB0180 - Clinical and Ultrasound-based composite Disease activity indices and radiographic progression in rheumatoid arthritis, Dr. Irina Gessl, Medical University of Vienna

Congrès de la SSSR, (8-9 septembre 2022, Interlaken)

Comparison of drug retention of TNF inhibitors, other biologics and JAK inhibitors in patients with rheumatoid arthritis who discontinued JAK inhibitor therapy; Amstad A, Papagiannoulis E, Scherer A, Rubbert-Roth A, Finckh A, Mueller R, Dudler J, Möller B, Villiger PM, Schulz MP, Kyburz D; Basel, Zürich, St.Gallen, Genève, Aarau, Fribourg, Cham

Augmentation de la réponse immunitaire humorale après vaccination avec l'ARNm-1273 vs BNT162b2 chez des patients atteints de maladies rhumatismales inflammatoires. Raptis CE, Berger CT, Andrey DO, Polysopoulos C, Ciurea A, Lescuyer P, Maletic T, Riek M, Scherer A, von Loga I, Safford J, Lauper K, Möller B, Vuilleumier N, Finckh A, Rubbert-Roth A; Zurich, Bâle, Genève, Berne, St.Gallen

Projets de recherche et d'infrastructure nouvellement lancés

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. Responsable de l'étude: Burkhard Möller. Numéro de projet SCQM: 2021_03, date acceptée par le conseil de fondation: 20.05.2022

Comprendre l'hétérogénéité des populations de patients à travers les registres EuroSpA - le rôle des directives nationales d'accès et de traitement. Leader de l'étude: Michael Nissen. Numéro de projet SCQM: 2021_04, date acceptée par le conseil de fondation: 20.05.2022

Impact des directives nationales de traitement, des calendriers de remboursement et du produit intérieur brut sur les résultats du traitement chez les patients traités par b/tsDMARDs à travers les registres observationnels européens de la spondyloarthrite. Responsable de l'étude: Adrian Ciurea. Numéro de projet SCQM: 2021_07, date approuvée par le conseil de fondation: 22.07.2022

Rétention du traitement chez les patients atteints de SpA évaluée à l'aide de méthodes de données temps-événement censurées par intervalle. Leader de l'étude: Adrian Ciurea. Numéro de projet SCQM: 2021_11, date approuvée par le conseil de fondation: 22.07.2022

Analyse de l'immunosélectivité chez des individus présentant des mutations pathogènes dans la chaîne légère de l'immunoglobuline kappa (k). Leader de l'étude: Mike Recher, Diego Kyburz. Numéro de projet SCQM: 2021_12, date approuvée par le conseil de fondation: 24.03.2022

Impact de la pandémie de Covid-19 sur la sélection des patients et les résultats du traitement chez les patients atteints de spondyloarthrite traités par b/tsDMARDs à travers l'Europe. Leader de l'étude: Kim Lauper. Numéro de projet SCQM: 2021_13, date approuvée par le comité de fondation: 20.05.2022

Impact du stress physique lié au travail sur la réponse à différents médicaments biologiques dans l'arthrite psoriasique. Leader de l'étude: Ra- phael Micheroli. Numéro de projet SCQM: 2022_14, date approuvée par le conseil d'administration: 02.2022

Différences ultrasonographiques du degré de synovite entre les localisations articulaires dans l'arthrite rhumatoïde. Leader de l'étude: Raphaël Micheroli. Numéro de projet SCQM: 2021_15, date approuvée par le conseil de fondation: 28.02.2022

Différences attribuables au genre dans les mesures de résultats rapportées par les patients dans la spondyloarthrite axiale. Leader de l'étude: Ra- phael Micheroli. Numéro de projet SCQM: 2022_01, date approuvée par le conseil d'administration: 22.07.22

Reconnaissance automatique du motif de pliage du doigt dorsal sur des photos de la main en situation réelle en tant que biomarqueur numérique potentiel de l'activité de la polyarthrite rhumatoïde. Leader de l'étude: Thomas Hügle. Numéro de projet SCQM: 2022_11, date approuvée par le conseil de fondation: 05.08.2022

Chondrocalcinose dans la polyarthrite rhumatoïde: une analyse d'imagerie sur la corrélation avec l'activité de la maladie et la progression radiographique de l'ostéoarthritis. Leader de l'étude: Tobias Manigold, Thomas Hügle. Numéro de projet SCQM: 2022_16, date approuvée par le comité de fondation: 15.09.2022

Prédiction par modélisation mécanique des réponses vaccinales humorales chez des patients immunodéprimés atteints de maladies rhumatismales inflammatoires après vaccination par ARNm COVID-19. Leader de l'étude: Christoph Berger, Andrea Rubbert-Roth. Numéro de projet SCQM: 2022_17, date approuvée par le conseil de fondation: 08.2022

Données du monde réel sur l'utilisation d'Evusheld et la charge de morbidité de la menace covid19 chez les patients atteints de maladies rhumatismales inflammatoires. Leader de l'étude: Kim Lauper. Numéro de projet SCQM: 2022_19, date approuvée par le conseil de fondation: 04.11.2022

Profil de cohorte: la cohorte SCQM polymyalgia rheumatica and giant cell arteritis. Leader de l'étude: Thomas Dai- keler. Numéro de projet SCQM: 2022_21, date approuvée par le conseil d'administration: 18.10.2022

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

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



Mentions légales

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

Rédaction: Tanja Maletic, SCQM; Isabelle Burger, SCQM

Graphisme: Isabelle Burger, SCQM; Tiina Kosonen, Kosonen Design

Texte & photos: Dr Michael Andor, président du conseil de fondation; Dr rer. pol Judith Safford, SCQM; Dr sc. Almut Scherer, SCQM; Isabelle Burger, SCQM; Prof. Dr med. Axel Finckh, Hôpital universitaire de Genève; Dr med. Raphael Micheroli, Hôpital universitaire de Zurich; Prof. Adrian Ciurea, Hôpital universitaire de Zurich; Prof. Frauke Förger, Hôpital de l'Île, Berne; Tanja Strahm SCQM; Fabian Reinhard, seantis gmbh; iQuone Healthcare Switzerland

Le rapport annuel peut être consulté en ligne sur www.scqm.ch.

Contact: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zurich

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

© Fondation SCQM, juillet 2023

Yearly Report 2022

Snapshot: 2023-06-01



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	9
3.1	X-ray	9
3.2	Patient Characteristics	9
3.3	Disease Activity	9
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	13
4.5	Operations	13
4.6	Professional Incapability and Absence	14
5	Psoriatic Arthritis	15
5.1	X-ray	15
5.2	Patient Characteristics	15
5.3	Disease Activity	15
5.4	Hospitalisation	16
5.5	Operations	17
5.6	Professional Incapability and Absence	17
6	Giant Cell Arthritis and Polymyalgia Rheumatica	18
6.1	Patient Characteristics GCA	18
6.2	Disease Activity GCA	18
6.3	Patient Characteristics PMR	19
6.4	Disease Activity PMR	19
7	SONAR	20
8	Biobank	21
8.1	Distribution Across Different Disease Types	21
8.2	Contributing Institutions	23
9	Patient self-monitoring via mySCQM	24
10	RePreg	26
11	Details for Reproducibility	27

Data Collection Overview

This report provides an overview on the data and information collected in the past two years (2021 and 2022) 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 2023-06-01. 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

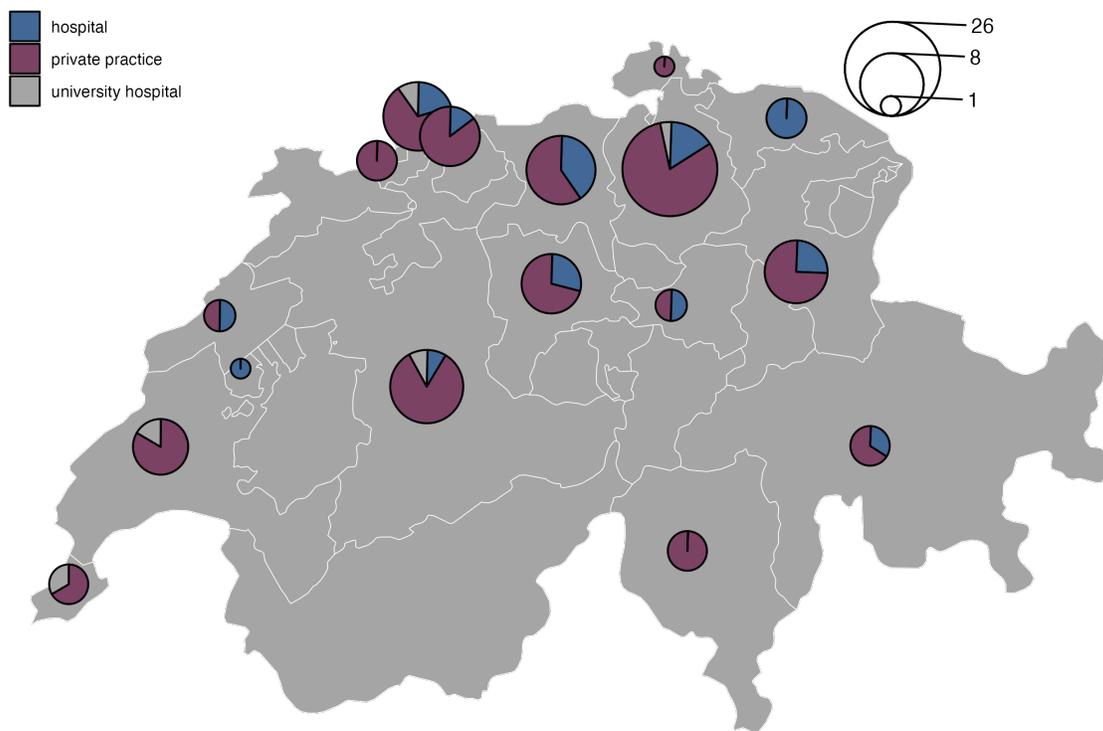


Figure 4: Number of contributing institutions in 2022 by canton. Different types of institutions are marked with different colours.

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

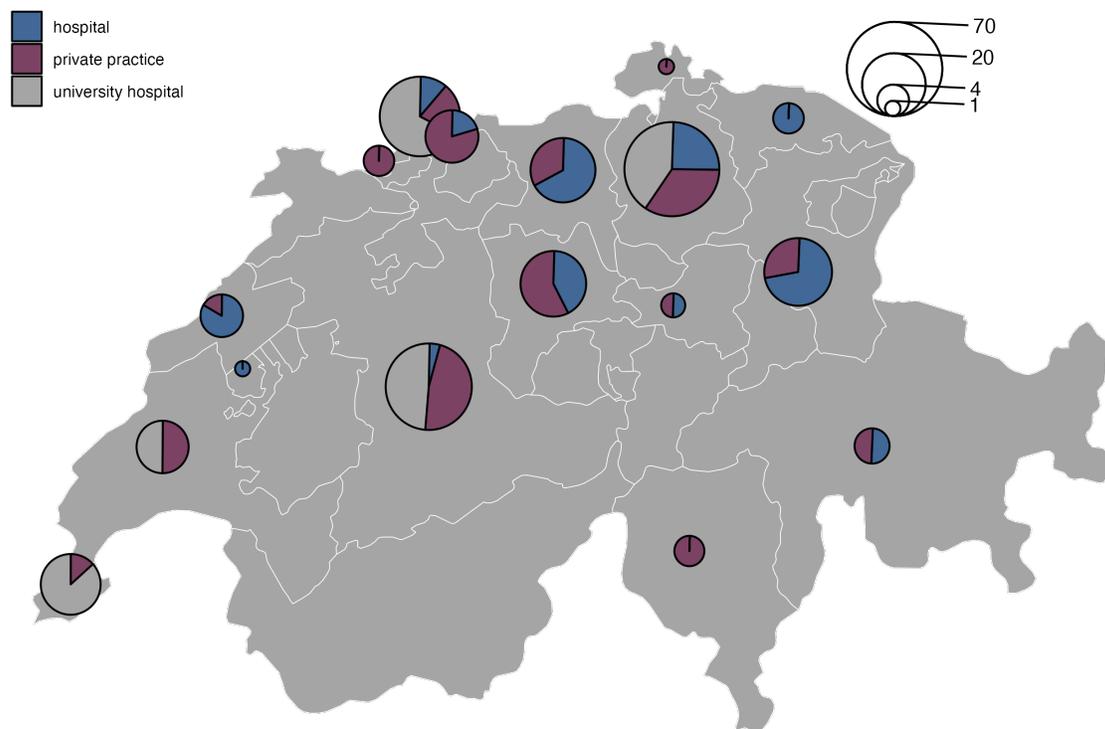


Figure 5: Number of contributing doctors in 2022 by canton. Doctors working in different types of institutions are marked with different colours.

3 Rheumatoid Arthritis

3 Rheumatoid Arthritis

The SCQM registry for rheumatoid arthritis (RA) exists since 1997. By December 31 2022, a total of 10259 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 for the treating rheumatologist at any time from the online database.

3.2 Patient Characteristics

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	229	179	2054	1885
Mean (sd) age [years]	56 (14.3)	57 (14.5)	60 (13.8)	61 (13.7)
Female [%]	77	67	76	75
Disease duration [years]	4.6 (2.3-10.0)	4.5 (2.0-10.4)	12.7 (7.7-20.6)	13.6 (8.2-21.0)
Symptoms–diagnosis [months]	4 (2-14)	6 (2-18)	5 (2-15)	6 (2-16)

Table 1: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 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 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.

3.4 Hospitalisation

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	229	179	2054	1885
Mean glob. health pat. (sd)	3.4 (2.5)	3.6 (2.3)	3.2 (2.3)	3.3 (2.3)
mean DAS28(ESR) (sd)	3.2 (1.4)	2.9 (1.3)	2.6 (1.2)	2.6 (1.2)
mean DAS28(CRP) (sd)	2.8 (1.3)	2.7 (1.2)	2.3 (1)	2.3 (1)
mean RADAI-5 (sd)	3.3 (2.3)	3.5 (1.9)	2.7 (2)	2.7 (2)
mean HAQ (sd)	0.6 (0.6)	0.6 (0.7)	0.6 (0.6)	0.6 (0.7)

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	229	179	2054	1885
Known history of hospital stay [%]	4.8	2.8	18.3	17.2

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	229	179	2054	1885
Known history of surgeries overall [%]	18.8	20.1	33.3	33.7
Hand [%]	1.3	3.4	9.3	8.9
Foot [%]	3.1	2.2	10.3	10.3
Knee [%]	3.1	3.4	7.3	7.2
Hip [%]	2.2	3.9	5.4	5.5
Shoulder [%]	1.3	0.6	4.5	3.9
Spine Straightening [%]	0.9	1.1	0.8	1.2
Other Spine [%]	2.6	4.5	5.7	5.5
Other [%]	6.1	6.7	10.9	10.8

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	229	179	2054	1885
Permanently quit job [%]	0.9	2.2	2.1	2
Unemployed during year of interest [%]	1.3	2.8	1.8	1.7
Absent at work past 12 months [%]	10.5	11.7	4.7	4.4
Up to 4 weeks [%]	6.6	7.8	3.6	3.1
More than 4 weeks [%]	3.5	3.4	1.1	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 2022, a total of 5056 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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	195	195	1537	1466
Mean (sd) age [years]	42 (12.6)	42 (12.7)	48 (12.8)	48 (13)
Female [%]	55	57	46	47
Disease duration [years]	8.5 (3.6-16.0)	8.2 (3.4-14.1)	16.0 (9.4-25.0)	16.3 (9.9-26.0)
Symptoms–diagnosis [months]	24 (5-87)	32 (7-115)	30 (7-94)	33 (8-104)

Table 6: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 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.

4.4 Hospitalisation

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	195	195	1537	1466
Mean global activity pat. (sd)	3.8 (2.7)	3.3 (2.3)	2.8 (2.3)	2.7 (2.2)
Mean global activity phys. (sd)	3 (2.4)	2.6 (2)	2 (1.8)	1.9 (1.7)
Mean BASDAI (sd)	3.7 (2)	3.8 (2.3)	3.3 (2.2)	3.3 (2.2)
Mean BASFI (sd)	2.2 (2.1)	1.9 (2.1)	2 (2.1)	1.9 (2.1)
Mean BASMI (sd)	1.6 (1.7)	1.4 (1.5)	1.8 (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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	195	195	1537	1466
Known history of hospital stay [%]	3.6	3.6	10.3	8.8

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	195	195	1537	1466
Known history of surgeries overall [%]	11.8	8.7	20.9	21.5
Hand [%]	2.6	0.5	2.8	3.3
Foot [%]	1	1.5	2.7	2.9
Knee [%]	0	0	1.8	1.2
Hip [%]	0.5	0.5	2.6	2.7
Shoulder [%]	0.5	1	2.9	2.4
Spine Straightening [%]	0	0	0.7	0.6
Other Spine [%]	2.1	1	2.9	3.5
Other [%]	6.2	5.1	10.5	10.3

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	195	195	1537	1466
Permanently quit job [%]	2.1	2.1	2.8	3.2
Unemployed during year of interest [%]	3.1	2.6	2.2	2.6
Absent at work past 12 months [%]	13.8	14.9	9.1	8.7
Up to 4 weeks [%]	11.3	10.8	6.9	7.1
More than 4 weeks [%]	2.6	4.1	2.1	1.6

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 2022, a total of 2782 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 for the treating rheumatologist at any time from the online database. These X-rays are currently not scored (they are, like all X-rays still used in individual research projects).

5.2 Patient Characteristics

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	156	166	990	1011
Mean (sd) age [years]	52 (13)	51 (12.9)	55 (12.4)	55 (12.5)
Female [%]	58	50	50	50
Disease duration [years]	6.0 (3.0-12.0)	7.2 (3.0-15.5)	13.6 (8.0-21.6)	14.0 (7.8-22.0)
Symptoms–diagnosis [months]	12 (2-48)	15 (4-75)	12 (3-48)	12 (3-52)

Table 11: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 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.

5.4 Hospitalisation

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	156	166	990	1011
Mean global activity phys. (sd)	2.9 (2)	2.9 (2.2)	1.9 (1.7)	2 (1.8)
Mean global activity pat. (sd)	38.8 (24.1)	38.9 (29.1)	30.3 (26.3)	31.7 (26.7)
Mean skin phys. (sd)	1.4 (1.3)	1.2 (1.2)	1 (1.1)	1 (1.1)
Mean skin pat. (sd)	1.8 (1.6)	1.5 (1.5)	1.3 (1.3)	1.3 (1.3)
Mean VAS pain pat. (sd)	39.4 (23.9)	36.3 (26.9)	29.2 (25)	29.3 (25.4)
Mean swollen 68 (sd)	2.9 (5.5)	1.5 (2.9)	1.2 (3.2)	1.2 (3.9)
Mean tender 68 (sd)	3.9 (5.8)	3.3 (6.6)	2.6 (6.2)	2.6 (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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	156	166	990	1011
Known history of hospital stay [%]	3.2	0.6	10	8.8

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	156	166	990	1011
Known history of surgeries overall [%]	14.7	10.2	26.6	25.9
Hand [%]	3.2	0.6	6.2	5.9
Foot [%]	1.3	1.2	4	3.6
Knee [%]	3.8	0.6	5.1	4.8
Hip [%]	3.2	1.8	4.4	4
Shoulder [%]	2.6	1.8	3.6	3.1
Spine Straightening [%]	0	0	0.5	0.4
Other Spine [%]	1.9	0.6	4.4	3.9
Other [%]	3.8	5.4	10.5	9.9

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	156	166	990	1011
Permanently quit job [%]	0.6	3.6	2	2.8
Unemployed during year of interest [%]	0	4.2	1.3	1.8
Absent at work past 12 months [%]	7.1	10.2	5.6	6.2
Up to 4 weeks [%]	2.6	6.6	4	4.5
More than 4 weeks [%]	4.5	3.6	1.5	1.7

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 and Polymyalgia Rheumatica

6 Giant Cell Arthritis and Polymyalgia Rheumatica

The SCQM registry for Giant Cell Arthritis (GCA) and Polymyalgia Rheumatica (PMR) exists since 2020. Patients can be included if they suffer from one *or* both of these diseases, unlike our other diagnoses which we treat as mutually exclusive. By December 31 2022, a total of 199 patients have been included.

6.1 Patient Characteristics GCA

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	84	86	133	156
Mean (sd) age [years]	73 (8.8)	72 (7.7)	72 (8)	73 (8)
Female [%]	61	64	64	65
Disease duration [years]	1.1 (0.8-2.7)	1.0 (0.7-2.2)	1.8 (1.0-3.8)	1.8 (1.0-2.9)
Symptoms–diagnosis [months]	1 (0-3)	2 (0-4)	1 (0-3)	1 (0-3)

Table 16: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 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 GCA

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	84	86	133	156
Mean global activity patient (sd)	2.4 (2.9)	2.6 (2.8)	1.7 (2.4)	1.6 (2.3)
Active GCA disease (%)	49.3%	41.1%	34.5%	27.6%

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.)

6.3 Patient Characteristics PMR

6.3 Patient Characteristics PMR

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	28	43	43	63
Mean (sd) age [years]	73 (7.3)	73 (9)	72 (7.7)	72 (8.4)
Female [%]	46	63	53	62
Disease duration [years]	1.5 (1.0-2.4)	1.0 (0.5-2.4)	1.9 (1.2-4.5)	1.8 (0.6-2.9)
Symptoms–diagnosis [months]	2 (1-4)	1 (1-4)	2 (0-4)	1 (1-4)

Table 18: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 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.

6.4 Disease Activity PMR

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. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	28	43	43	63
Mean global activity patient (sd)	2.9 (3.4)	2.2 (3)	2.1 (3)	1.7 (2.6)
Active PMR disease (%)	50%	52.9%	41.7%	49.1%

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 SONAR

7 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 2021	Active 2022
University Hospital	143	12	12
Other Hospital	56	3	3
Rheumatology Office	63	16	14

Table 20: Number of rheumatologists who by December 31 2022 ever closed a visit which contained SONAR data, and number of rheumatologists who have entered SONAR visit(s) in 2021 or 2022.

	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Total number of patients	3591	3351
Patients with SONAR visits	171	123
Number of SONAR visits	176	133
SONAR visits done on biologic	106	69
SONAR visits with biologic started after	3	6

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.

8 Biobank

8 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 (2022-12-31) we have 4163 biokits registered in the SCQM biobank coming from 3657 patients. 3840 (92.2%) biokits contain both DNA and serum. 4152 (99.7%) contain only serum and 3851 (92.5%) contain only DNA.

8.1 Distribution Across Different Disease Types

	No.	Prop. [%]
axSpA	1226	29.4
PsA	653	15.7
RA	2036	48.9
RZA/PMR	79	1.9
UA	169	4.1

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.

Figure 6 illustrates the distribution of biokits within the different disease types with respect to patients' gender.

8.1 Distribution Across Different Disease Types

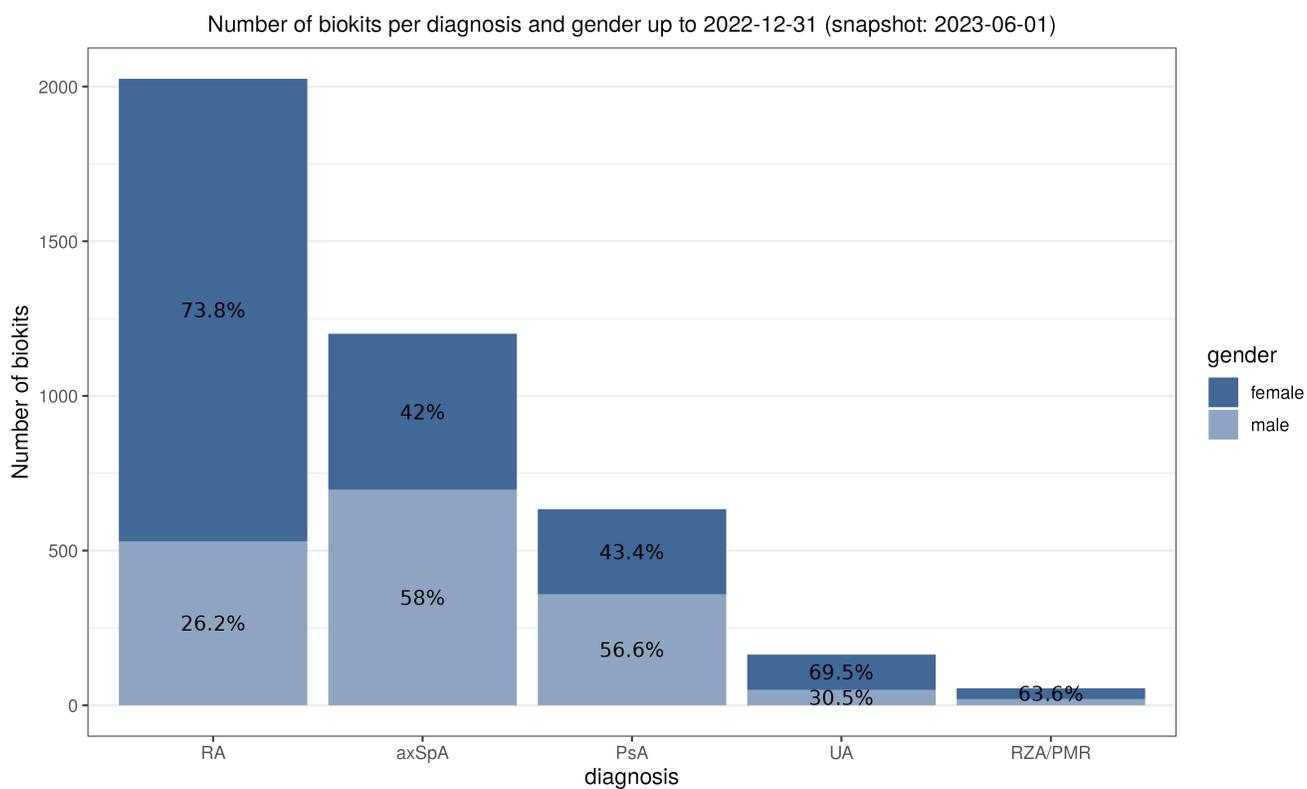


Figure 6: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Numbers within bars indicate proportion of total number within each disease type as percentage.

8.2 Contributing Institutions

8.2 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.

Table 23 shows the distribution of the kits amongst the contributing institutions, though only institutions above the 1% bound of the total number of biokits (N=4163) are included.

Institution	# Biokits	% of Biokits
Universitätsspital Zürich	927	22.3%
Inselspital Bern	613	14.7%
Hôpitaux universitaires de Genève	533	12.8%
Kantonsspital St. Gallen	419	10.1%
Praxis Exer / von Mühlengen	251	6%
Centre hospitalier universitaire vaudois	235	5.6%
Universitätsspital Basel	153	3.7%
Hôpital cantonal Fribourg	102	2.5%
Ultraschall Zentrum Rheumatologie, Basel	99	2.4%
Kantonsspital Aarau	84	2%
Hôpital La Chaux-de-Fonds	61	1.5%
Rheumatologie im Zürcher Oberland, Uster	54	1.3%
Studio Medico Badaracco Cattaneo, Lugano	45	1.1%
Kantonsspital Baden - Standort Brugg & Baden & City	43	1%
rheuma-bern	41	1%

Table 23: Extract of list of biobank contributing institutions. 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.

9 Patient self-monitoring via mySCQM

9 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 7 and Figure 8 show on a quarterly basis how many patients per disease used mySCQM for self-monitoring (at least one entry to mySCQM which is unrelated to a scheduled visit) as well as how many individual patients are responsible for these numbers. Since the frequency of self-monitoring entries is not fixed, each patient that used mySCQM for self-monitoring can have several entries.

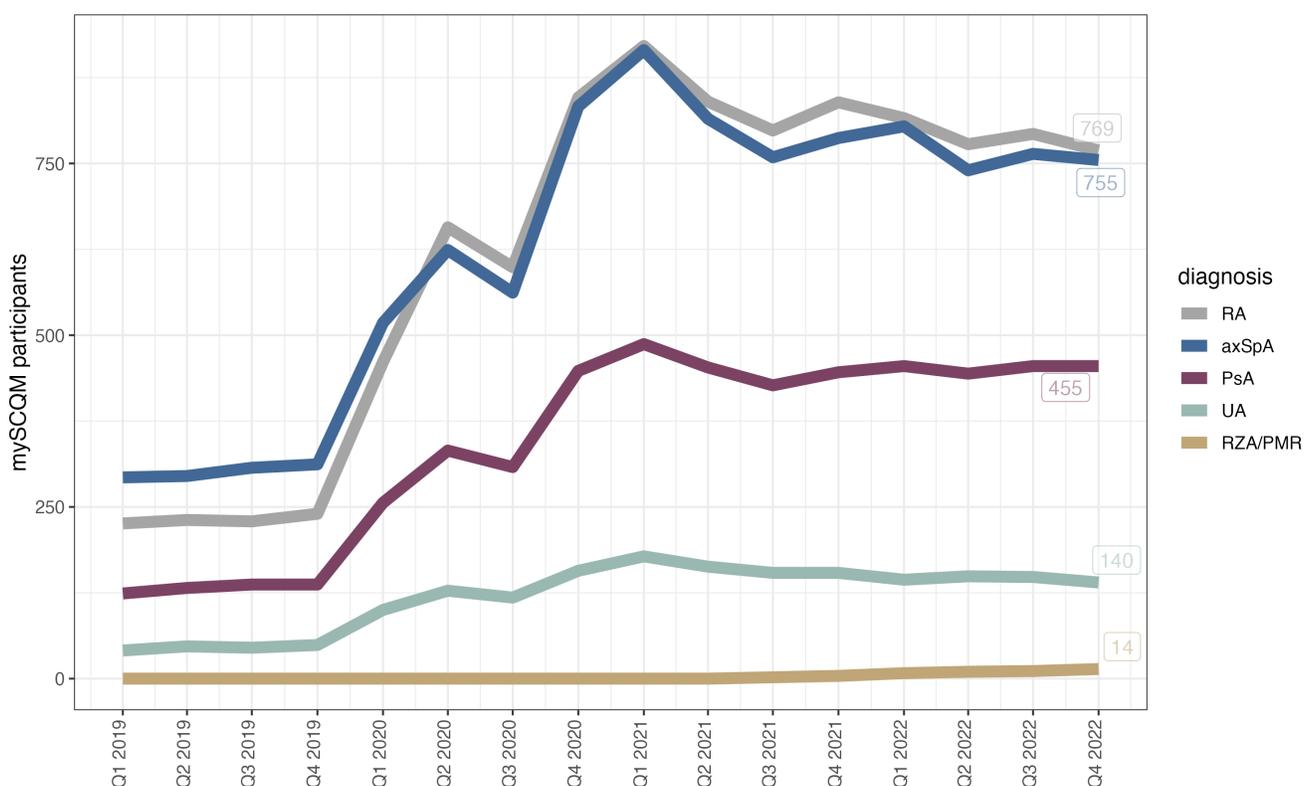


Figure 7: Number of unique patients per quarter and indication that use mySCQM for self-monitoring. The number in the label shows the exact value for the most recent quarter.

9 Patient self-monitoring via mySCQM

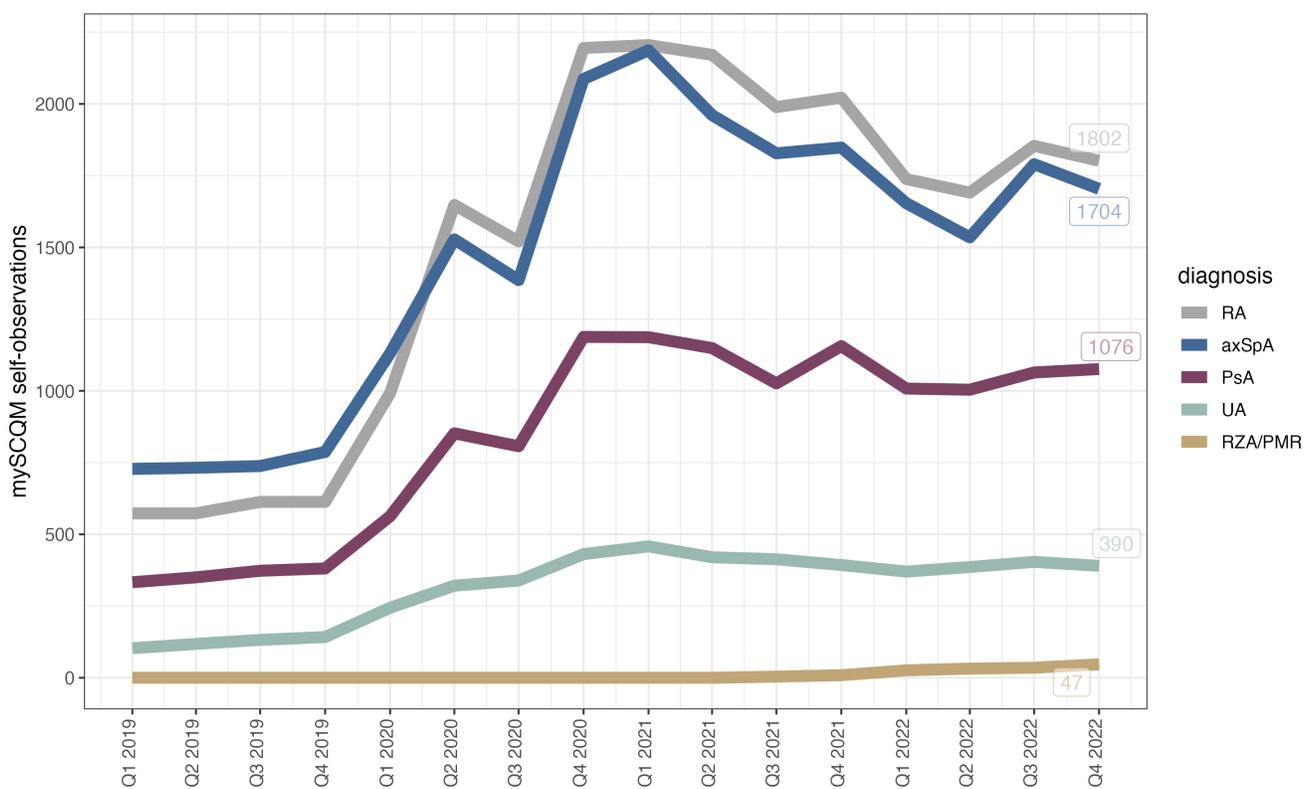


Figure 8: Number of MySCQM self-monitoring entries per quarter and indication. The number in the label shows the exact value for the most recent quarter.

10 RePreg

10 RePreg

The SCQM cohort on reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases - RePreg - exists since March 2017. By December 31 2022, a total of 294 patients have been registered, of which 199 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 2021	# pts providing data by end of 2021	# pts included by end of 2022	# pts providing data by end of 2022
RA	child wish	37	10	37	11
	pregnant	40	34	40	34
	post partum	4	4	4	4
	unknown	6	3	6	3
	Total	87	51	87	52
axSpA	child wish	44	16	44	19
	pregnant	43	39	43	41
	post partum	5	1	5	4
	unknown	12	6	12	7
	Total	104	62	104	71
PsA	child wish	16	7	16	8
	pregnant	17	15	17	15
	post partum	0	0	0	0
	unknown	1	0	1	0
	Total	34	22	34	23
UA	child wish	11	5	11	5
	pregnant	14	12	14	13
	post partum	1	1	1	1
	unknown	3	1	3	1
	Total	29	19	29	20

Table 24: 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 Details for Reproducibility

11 Details for Reproducibility

Git info:

Commit: 40bb7fa

Date: 2023-06-12 10:42:59 +0200

Committer: Christoph Blapp

R session information for this report:

R version: R version 4.3.0 (2023-04-21) - Already Tomorrow

Platform: x86_64-apple-darwin20 (64-bit)

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

Other packages: knitr, 1.43 / scqm.dev, 3.0 / readxl, 1.4.3 / writexl, 1.4.2 / mapplots, 1.5.1 / data.table, 1.14.8 / tidyr, 1.3.0 / lubridate, 1.9.2 / scqm, 1.3 / xtable, 1.8-4 / png, 0.1-8 / RMySQL, 0.10.25 / DBI, 1.1.3 / dplyr, 1.1.2

This document was generated on Thu Aug 3 11:15:13 2023, (Europe/Zurich).