



**SCQM FOUNDATION**  
**Swiss Clinical Quality Management**  
**in Rheumatic Diseases**



# **JAHRESBERICHT**

# **2020**

## **Inhaltsverzeichnis**

Vorwort des Präsidenten . . . . .	2
Rückblick der Geschäftsleitung . . . . .	4
Forschung . . . . .	6
Marketing und Kommunikation . . . . .	8
Biobank . . . . .	10
Rheumatoide Arthritis . . . . .	12
Riesenzellarteriitis . . . . .	14
SONAR . . . . .	16
Axiale Spondyloarthritis . . . . .	18
Studie zum neuen Coronavirus . . . . .	20
Neue Datenbank 3.0 . . . . .	22
Einbezug von Patienten . . . . .	24
Firmenporträt Eli Lilly (Suisse) SA . . . . .	26
Sponsoren . . . . .	28
Finanzen . . . . .	30
Strategische und operative Organe . . . . .	36
Publikationen und Projekte . . . . .	40

# Vorwort des Präsidenten



Dr. med. Michael Andor  
Präsident der SCQM Foundation

## Michael, Du bist seit diesem Jahr Stiftungsratspräsident. Wie hast Du Dein erstes Amtsjahr erlebt?

Es war aus gut bekannten Gründen ein schwieriger Start. Der Lockdown zwang das SCQM ins Remote Office, und auch die Stiftungsrats- und Arbeitsausschusssitzungen mussten online durchgeführt werden. Dinge, die es nicht erleichtern, die persönlichen Kontakte zu pflegen und den Puls zu fühlen. Es war aber beeindruckend, wie gut und vor allen Dingen wie schnell das SCQM-Team die Umstellungen geschafft hat und bis heute meistert.

**„Das SCQM hat die Umstellung auf Remote Office beeindruckend schnell gemeistert“**

Vor allem war mein erstes Jahr aber das Einführungsjahr der neuen Datenbank. Ihr geglückter Start ist das Verdienst der Geschäftsstelle des SCQM, welche es unter den erschwerten Bedingungen geschafft hat, das Projekt erfolgreich umzusetzen. Und mit dem gleichen Elan wird nun an den Nachbesserungen und Korrekturen gearbeitet, die bei jedem grossen Versionswechsel in der IT anfallen. Ich möchte es an dieser Stelle auch nicht versäumen,

allen Nutzern der Datenbank für die Rückmeldungen und für die Geduld zu danken, bis alles so angepasst ist, dass es den Arbeitsabläufe bei den Visiten möglichst optimal angepasst ist.

## Welches war Dein Highlight?

Die Vorstellung des SCQM an der Mitgliederversammlung der Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheitspolitik (SGGP). Ich hatte die Gelegenheit, das SCQM vor einem gemischten Publikum von Kaderleuten aus den verschiedensten Sparten des Gesundheitswesens zu präsentieren. Neben dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) waren auch viele Vertreterinnen und Vertreter von Krankenkassen und Patientenorganisationen vor Ort. Verblüffend war, dass man wenig weiss, was an Qualitätsarbeit bereits Realität ist, wie viel Arbeit darin steckt und wie weit die Digitalisierung und das Patient Empowerment bereits vorangeschritten sind. Die Reaktionen waren extrem positiv und haben gezeigt, wie gut wir in der Rheumatologie für die gesundheitspolitische Zukunft gerüstet sind und dass wir unserem SCQM Sorge tragen müssen.

## Oder ist das Highlight die Coronastudie, bei der das SCQM all seine Stärken ausspielen konnte?

Oder ist es die stark gestiegene Zahl von Patienten, welche mySCQM nutzen und damit zusätzliche Informationen für die Behandelnden und die Forschung liefern? Die Liste liesse sich erweitern...

## Was fällt Dir zum SCQM als erstes ein?

Weiterentwicklung! Wenn ich mich an die Anfänge des SCQM erinnere, den Kampf mit dem Arzt- und dem Patientenfragebogen in Papierform sowie den Röntgenbildern auf Film, ist es schon gewaltig, wo wir heute angekommen sind. Und so, wie wir uns damals kaum hätten vorstellen können, dass Patienten eines Tages ihre Angaben mit ihrem Handy in die Datenbank einspeisen würden, müssen wir uns heute schon für die nächsten Veränderungen bereit machen. Aber das SCQM war seiner Zeit schon immer voraus. Und deshalb wird es nicht darum gehen, auf Veränderungen zu reagieren, sondern

diese früh als neue Möglichkeiten zu sehen. Wenn z.B. das elektronische Patientendossier (EPD) 2022 tatsächlich Realität wird, wird das SCQM bemüht sein, eine Verbindung zu ermöglichen, die der Ärztin und dem Arzt Arbeit bei der Datenlieferung abnimmt. Vielleicht wird mit den neuen Standards in Zukunft sogar eine Integration in die Praxisinformationssysteme möglich sein.

## Was wünschst Du Dir in Zusammenhang mit dem SCQM als Qualitätsmanagement-Tool für Rheumatologen?

Die Frage ist die Antwort. Das SCQM soll als das zentrale Qualitätsmanagement-Tool für die wichtigsten rheumatologischen Erkrankungen noch grössere Verbreitung finden, als es schon hat. Natürlich wird dies nicht für alle Krankheitsbilder möglich sein. Dies wäre weder realistisch noch sinnvoll. Wichtig zu verstehen ist, dass das SCQM grundsätzlich um jede Krankheitsentität erweitert werden kann. Aktuell ist die Riesenzellarteriitis dazugekommen. In Zukunft könnten zum Beispiel auch Arthrosepatienten ins SCQM eingeschlossen werden. Letztendlich macht es aber nur Sinn, Kohorten zu etablieren die zumindest für gewisse Parameter standardisiert werden können. Und am wichtigsten ist, dass deren Einschluss für den Patienten und die behandelnden Ärzte zu einer verbesserten Behandlungsqualität bzw. Therapiemonitoring führt.

**„Die SCQM-Datenbank verbessert und erleichtert die Behandlung und Betreuung der Patienten“**

Und damit sind wir beim wichtigsten Punkt, der ganz allgemein und nicht spezifisch für das SCQM gilt, zum Beispiel auch für das EPD. Es ist der Nutzen. Ohne einen Nutzen kann sich ein System weder etablieren noch überleben. Und hier wird neben der Arbeit an der aktuellen neuen Version der Datenbank noch mehr Überzeugungsarbeit geleistet werden müssen, um aufzuzeigen, dass dem Arzt, nach einem initialen Mehraufwand mit einer gewissen Anlaufzeit, die Behandlung und Betreuung seiner Patientinnen und Patienten durch die SCQM-Datenbank verbessert und sogar erleichtert wird.

# Rückblick der Geschäftsleitung



**Urban Caluori**  
Geschäftsleiter  
SCQM Foundation

**„Die Studie zum neuen Coronavirus hat den Bekanntheitsgrad des SCQM gesteigert“**

## Urban, wie fällt Deine Bilanz zum Geschäftsjahr 2020 aus?

Für viele von uns war die Pandemie belastend; für einige war sie verheerend. Das Virus hat nicht nur viel Leid verursacht, sondern etliche Unternehmen in den Ruin getrieben. Das SCQM gehört glücklicherweise nicht dazu. Im Gegenteil: Die breit angelegte SCQM-Studie zum neuen Coronavirus, die wir im Frühjahr mit Unterstützung von bestehenden und neuen Sponsoren initiiert haben, hat die Organisation zwar stark belastet. Sie wird aber nicht nur zu einem wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn führen, sondern hat auch das SCQM in vielerlei Hinsicht entscheidend weitergebracht. Wir konnten internes Know-how zur Durchführung einer solchen Studie aufbauen, sind neue Kooperationen eingegangen und konnten den Bekanntheitsgrad des SCQM markant steigern. Nicht zuletzt konnten wir sehr viele Patienten dafür gewinnen, unsere App mySCQM zu nutzen. Der Grossteil dieser Patienten ist mySCQM treu geblieben und steuert auch weiterhin Daten ein. Ich bin überzeugt, dass das SCQM auch nach Abschluss dieser Forschungsarbeit einen langfristigen Nutzen aus dieser Studie ziehen wird. Daneben sehen wir dem Abschluss der Neuentwicklung unserer Datenbank entgegen. Sie wird den gängigen Sicherheitsstandards genügen, benutzerfreundlicher

und insgesamt besser sein. Aber: Nach dem „go live“ wird vor dem „go live“ sein. Wir werden weiterhin alles daran setzen, die Datenbank weiterzuentwickeln und weiter zu verbessern, damit alle unsere Stakeholder – Patienten, Forschende, dateneingebende Rheumatologen und unsere Sponsoren – einen grösstmöglichen Nutzen aus dem SCQM ziehen können.

**„Nach dem ‚go live‘ der neuen Datenbank wird vor dem ‚go live‘ sein“**

## Welches war Dein Highlight?

Es gab viele Highlights: In diesem Jahr haben Konzepte wie Home oder Remote Office, wie wir es nennen, eine völlig neue Bedeutungsdimension erhalten. Früher dienten uns flexible Arbeitsmodelle dazu, als professioneller und moderner Arbeitgeber wahrgenommen zu werden. Zusammen mit anderen nicht-monetären Anreizen war Remote Office eines von mehreren Elementen, die das SCQM unterstützten, hochqualifizierte Arbeitskräfte anzuziehen und zu binden. Remote Office setzt nicht nur technische Aspekte wie externer Zugang zu Servern oder Software zur Durchführung von Videokonferenzen, sondern auch ein bestimmtes Führungsverhalten voraus, das unter anderem auf der Definition von Arbeitspaketen mit verbindlichen Zielterminen basiert. Alle diese Voraussetzungen waren im SCQM gegeben oder konnten innert weniger Tage aufgebaut werden, als die Pandemie die Schweiz erfasste und „social distancing“ gefordert wurde.

**„Das SCQM hat rasch und flexibel auf die Pandemie reagiert“**

Die Tatsache, dass das SCQM innert kürzester Zeit auf die neuen Herausforderungen reagieren und seine Arbeitsweise anpassen konnte, haben die Flexibilität des SCQM gezeigt. Dass das SCQM in einer solch schwierigen Situation eine zusätzliche

grosse wissenschaftliche Studie wie diejenige zum neuen Coronavirus stemmen, seine personellen Ressourcen kostenneutral weiter ausbauen und dazu noch die Neuentwicklung der Datenbank wie geplant vorantreiben konnte, zeugt von der Belastbarkeit der Organisation und einem grossen Engagement seiner Mitarbeitenden. Diese grosse Engagement schlägt sich auch in der Nutzung unserer Daten für die Forschung nieder: 2020 konnten wir die Anzahl wissenschaftlicher Publikationen nochmalig um eine weitere Studie gegenüber dem Vorjahr steigern. Und besonders freut mich, dass wir die in den letzten Jahren stetig sinkenden Patienteneinschlusszahlen wieder erhöhen konnten. Nicht zuletzt konnten wir in diesem Jahr die Einnahmen steigern und Kosten senken. Die Jahresrechnung schliesst mit einem guten Ergebnis ab. Das hat uns erlaubt, Reserven für magere Jahre zu bilden.

## Mit welchen Schwierigkeiten sieht sich das SCQM konfrontiert?

Die nachhaltige Sicherung der Finanzierung treibt uns um; das SCQM steuert auf schwierige Zeiten zu. Leider haben wir das Ziel einer Diversifizierung der Finanzierung noch nicht erreicht. Das Klumpenrisiko mit einer fast vollständigen Abhängigkeit von einer einzigen Branche ist beträchtlich.

**„Die nachhaltige Sicherung der Finanzierung treibt uns um“**

Es war schmerzhaft, dass das Bundesamt für Gesundheit (BAG) dieses Jahr ein Finanzierungsgesuch des SCQM im Rahmen der Revision des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) abgelehnt und die zur Verfügung stehenden Gelder zwei anderen Registern zugesprochen hat. Wir arbeiten aber weiter mit grosser Dringlichkeit an dieser Diversifizierung. Insgesamt wird das Thema der Sicherung der nachhaltigen Finanzierung des SCQM nächstes Jahr sehr wichtig werden.

# Forschung



**Dr. sc. Almut Scherer**  
Leiterin Wissenschaft  
SCQM Foundation

**„Die Forschenden und das SCQM-Team haben voller Engagement für die SCQM-Studie zum neuen Coronavirus gearbeitet“**

**Almut, das Team der wissenschaftlichen Mitarbeitenden ist dieses Jahr weiter angewachsen. Weshalb war das so? Und welche Herausforderungen brachte das mit sich?**

Anders als in anderen Jahren hatten wir grosse Aufwände für Mitarbeiter aus dem DataScience Team für die DB 3.0. Die Kapazitäten, die uns so für die Forschungsunterstützung zur Verfügung standen, waren deshalb 2020 sehr knapp. Vor allem die SCQM-Studie zum neuen Coronavirus hat viele Ressourcen benötigt. Wir haben kurz nach Start der Studie bemerkt, dass wir die Probensammlung für die Seropositivitätsstudie wohl kaum über klassische SCQM-Bioproben, also über eine venöse Blutabnahme, in Institutionen schaffen können. Der Aufwand die Patienten in einem kurzen Zeitfenster für eine Blutprobe und eine Visite in die Institution einzuberufen, wäre schlicht und einfach zu gross gewesen. Ein Tipp von Studienleiter Axel Finckh von einer Methode für kapillare Blutentnahme, die sich bei einer Studie in Genf bewährt hatte, führte zu der Entwicklung und Einführung aller Prozesse für eine kapillare Selbstblutentnahme durch Patienten. Der Aufwand, so etwas in kurzer Zeit aus dem Boden zu stampfen, ist enorm. Das war nur möglich, weil alle – die Forschenden, das SCQM und die Firma,

die das Selbstblutentnahme-Kit herstellt - voller Engagement zusammengearbeitet haben.

**„Zwei neue Mitarbeiterinnen bereichern das DataScience-Team“**

Aber nun zurück zur Frage des Wachstums im DataScience-Team: Catherine Raptis, als neue Stellvertreterin Leitung Wissenschaft ist promovierte Physikerin und hat im Bereich der Klimamodellierung gearbeitet. Catherine bereichert das Team mit ihrem strahlenden Lächeln, vielen Ideen und einem Talent für graphische Darstellungen von Daten. Auch neu mit dabei ist Seraphina Kissling. Sie ist nach Ihrem Masterabschluss in Biostatistik zu uns gestossen. Seraphina hat uns innerhalb kurzer Zeit in vielen Bereichen unterstützt. Sie ist in technischen Belangen sehr versiert und zeigt grosses Interesse am Stakeholder Patient.

**Wird das SCQM nächstes Jahr weiter wachsen?**

Wachstum ist nicht unser Ziel. Eine grosse Herausforderung ist, nebst den vielen Projekten die DataScience-Mitarbeiter zu betreuen, die Transition von der früheren Datenbank zur neuen gut zu unterstützen. Für die Migration der Daten hat das ganze Team mitgearbeitet, um in den wenigen Wochen, die uns zur Verfügung standen, die Datenmigration zu überprüfen. Ausserdem mussten die Standardrapporte über SCQM-Datenflüsse neu programmiert werden, und die Dokumentation der Datenbank muss neu erstellt werden. Ich muss wohl kaum erwähnen, dass dies gegeben der vielen Forschungsprojekte und der neuen Arbeitssituation im Remote Office, eine beachtliche Herausforderung darstellte.

**Was ist Dein persönliches Highlight?**

Für mich hat das durch Corona indizierte Remote Office und die Möglichkeit, zeitlich recht flexibel zu arbeiten ganz viele neue Möglichkeiten eröffnet. Meine Kinder (5 und 8 Jahre alt) können nun fast jeden Tag zu Hause zu Mittag essen. Früher war das einmal pro Woche! Das geniessen wir sehr. Auch

hat das Remote Office mir erlaubt, mich von meinem schon fast zwanghaften Crossfit-Konsum zu lösen. Ich mache nun noch immer ab und an Crossfit-Workouts, aber generell bin ich sportlich gesehen etwas sanfter unterwegs als vorher und gehe dafür ab und an in den Wald spazieren.

**Welche Veränderungen gab es in den wissenschaftlichen Kommissionen?**

In den wissenschaftlichen Kommissionen durften wir neu Johannes von Kempis vom Kantonsspital St. Gallen und Kim Lauper vom Universitätsspital Genf in der Kommission Rheumatoide Arthritis (RA) begrüssen. Raphael Micheroli vom Universitätsspital Zürich übernahm die Leitung von Pascal Zufferey in der SONAR-Kommission, und zusätzlich durften wir Erik Deman aus dem Universitätsspital Basel als neues Mitglied in der Kommission willkommen heissen. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit! Eine ganz neue Kommission wurde an der Stiftungsrats-sitzung im November gegründet - die Kommission für Riesenzellararteriitis/ Polymyalgia Rheumatica.

**Und wie viele Publikationen mit SCQM-Daten gab es im 2020?**

Im 2020 wurden 12 Publikationen mit SCQM-Daten publiziert. Ich empfehle den interessierten Leserinnen und Lesern, auf der SCQM-Website die Liste mit Titeln durchzuschauen. Vielleicht ist etwas dabei, was sie genauer anschauen möchten. Die Themen, die abgedeckt wurden, sind: verschiedene Studien mit dem Thema der Prädiktoren für Therapieansprechen und Therapievergleiche, Covid-Lockdown und die Versorgungsqualität und viele andere. Es wurden auch 10 neue Projekte von den wissenschaftlichen Kommissionen und dem Stiftungsrat akzeptiert.

# Marketing und Kommunikation



**Isabelle Burger**  
Leiterin Marketing & Kommunikation  
SCQM Foundation

**„Guter Start dank einem tollen und sehr hilfsbereiten Team“**

## Isabelle, Du bist seit April 2020 Leiterin Marketing & Kommunikation. Wie hast Du Dein erstes Jahr erlebt?

Aus gut bekannten Gründen habe ich im April während des Lockdowns im Remote Office als Leiterin Marketing und Kommunikation (M&K) beim SCQM gestartet. Dank dem grossartigen und sehr hilfsbereiten SCQM-Team, konnte ich mich rasch in die vielseitigen und interessanten Bereiche einarbeiten. Zusammen mit Tanja Strahm, Studienkoordinatorin und Mitarbeiterin M&K, durfte ich einige spannende Projekte umsetzen. Im September ist Tanja Maletic noch an Bord gekommen. Sie ist ebenfalls Study Nurse, hat einen Bachelor in Umweltingenieurwesen und unterstützt das Team als Studienkoordinatorin und Mitarbeiterin M&K.

Auch im Bereich M&K musste innert kürzester Zeit alles auf virtuell umgemünzt werden. Beispielsweise konnten die SCQM-Schulungen nicht mehr in den Praxen und Institutionen vor Ort durchgeführt werden. Diese Umstellung war gerade zu Beginn der Pandemie eine Herausforderung. Für die meisten Praxen und Institutionen waren virtuelle Schulungen noch gänzlich unbekannt, und auch das SCQM musste sich zuerst an diese neue Situation gewöhnen.

## Welche waren die grösseren Kommunikations-Projekte im 2020?

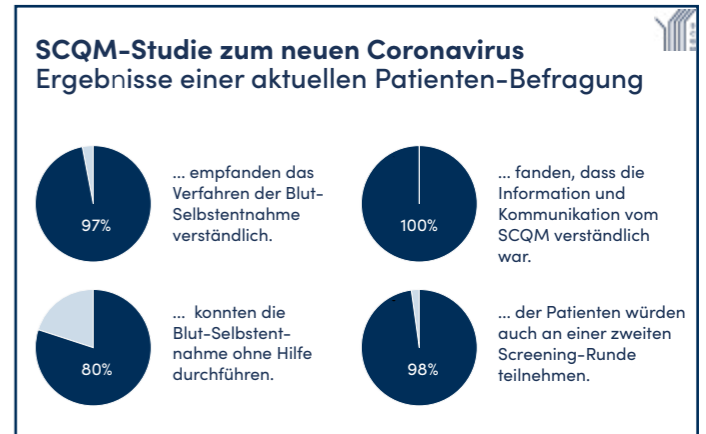
Das M&K-Team hat sich bereits im Sommer stark mit der neuen Datenbank auseinandergesetzt. Es stellte sich die Frage, wie alle Praxen und Institutionen über die neue SCQM-Datenbank informiert und darauf geschult werden sollten. Insbesondere im Hinblick auf die gegebene Situation, welche Schulungen vor Ort nicht zulassen würden.

Mit sechs Institutionen wurde die beiden neuen Kohorten Riesenzellarteriitis (RZA) und Polymyalgia rheumatica (PMR) auf der neuen SCQM-Datenbank getestet. Das Eingeben von Daten erfolgte bis dato etwas zurückhaltend, aber wir sind zuversichtlich, dass die Eingabe rasch Fahrt aufnimmt. Im Zuge dessen wurden neuen Schulungsunterlagen für die neue Datenbank und die neuen Kohorten erarbeitet. Wir haben innert kurzer Zeit Schulungsunterlagen erstellt und mit dem Konzept Train-the-Trainer den Wissenstransfer in den sechs Institutionen gesichert. Mit diesem Ansatz möchten wir auch in Zukunft weiterfahren.

Um den Usern einen visuellen Einblick in die neue Datenbank zu vermitteln und die neuen Funktionalitäten aufzuzeigen, wurden Webinare aufgenommen, die den Ärzten den Einstieg erleichtern sollen. Ausserdem fand ein virtueller SCQM-Event für medizinische Praxisassistentinnen und Study Nurses statt. Dieser Netzwerkevent diente dazu, insbesondere den grösseren Institutionen bereits einen Einblick in die neuen Funktionalitäten zu geben. Ausserdem wurden die Best-Practice-Guidelines vorgestellt, die einen effizienten Ablauf der Dateneingabe aufzeigen. Natürlich wurde auch über die Wichtigkeit, das SCQM als Qualitätsmanagement-Tool zu nutzen, diskutiert.

Nebst der Kommunikation für die neue Datenbank war die SCQM-Studie zum neuen Coronavirus sicherlich ein kommunikatives Highlight. Wir haben intern Anleitungen für die Blutselbstentnahme-Kits für die Patienten erarbeitet und alles Informationsmaterial innert kürzester Zeit zusammengestellt. Patienten und Ärzte wurden via Newsmail laufend

informiert. Wir erhielten ein fantastisches Patienten-Feedback. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer Befragung stellten dem SCQM für seine Studie zum neuen Coronavirus ein sehr gutes Zeugnis aus. So fanden alle Befragten die Kommunikation zur Coronavirusstudie verständlich.



**„Wir erhielten ein fantastisches Patienten-Feedback zur SCQM-Studie zum neuen Coronavirus.“**

## Was ist für das 2021 geplant?

Die neue Datenbank wird vor allem im ersten halben Jahr noch viele Ressourcen benötigen. Wir sind uns bewusst, dass es auch nach dem „go live“ noch vieler Verbesserungen und Anpassungen bedarf. Es sind weitere Webinare geplant sowie Schulungen vor Ort. Im Zusammenhang mit der neuen Datenbank und in Zusammenarbeit mit Patienten wurde auch die Patienten-App „mySCQM“ weiterentwickelt. In Zukunft werden Patienten einen grösseren direkten Nutzen aus dem „mySCQM“ ziehen können. Natürlich sollen auch die Patienten laufend über Erneuerungen, neue Studien und News aus dem SCQM informiert werden.

# Biobank



**Prof. Dr. med. Burkhard Möller**  
Leitender Arzt  
Universitätsklinik für Rheumatologie,  
Immunologie und Allergologie  
Inselspital Bern

**„Die Analysen aus den SCQM-Bioproben liefern einen wichtigen Beitrag in der Rheumaforschung“**

**Burkhard, Du hast dieses Jahr die Leitung des SCQM-Biobank Scientific Advisory Boards (BSAB) übernommen: Welche sind Deine Ambitionen und Wünsche für die Biobank für die nächsten Jahre?**

Die Biobank des SCQM ist ein sehr wichtiger Teil der Rheumaforschung. Ohne die Analyse informativer Bioproben wird es uns in Zukunft kaum gelingen, grosse Schritte für ein besseres Verständnis für diese Krankheiten in ihrer Ursache und Entwicklung zu machen. Es ist auch essenziell für die Entwicklung einer personalisierten Medizin, dass wir biologische Prädiktoren für ein gutes oder weniger gutes Ansprechen spezifischer Medikamente anhand von biologischen Daten entwickeln. Momentan wird eine Querschnitts-Probensammlung durchgeführt. Diese vermag nur einige Fragen zu beantworten. Wir werden in Zukunft mehr sequenzielle Daten und Proben sammeln müssen, um longitudinale Studien durchzuführen.

**Welche Studie mit SCQM-Daten beschäftigt Dich im Moment?**

Ich beschäftige mich aktuell mit vergleichenden Wirksamkeitsanalysen verschiedener Gruppen von Biologika bei der Psoriasisarthritis. Über dieses Thema habe ich bereits Ende 2019 auf dem American College of Rheumatology (ACR) referieren dürfen. Diese Studie ist nun mit noch mehr Fällen durchgeführt worden. Die Ergebnisse haben sich im Wesentlichen bestätigt.

**„Das SCQM genießt auch international ein hohes Renommee“**

Ich habe mir ferner die Daten einer früheren Ultraschall-Studie bei Rheumatoider Arthritis geben lassen, für deren Analyse im SCQM derzeit nicht die Kapazität besteht. Leider ist es auch ausserhalb des SCQM im Moment nicht einfach, Biostatistiker für Nicht-Covid-Projekte zu finden. Ich hoffe aber, dass wir noch in diesem Jahr damit beginnen können, Möglichkeiten der Reduktion im Sonar-Score zu evaluieren. Die Idee dahinter ist, dass in Zukunft nur noch eine kleinere Zahl von in der klinischen Untersuchung unklaren Gelenken sonografiert werden müssen, und dass diese Ergebnisse dann mit den schon klinisch klaren Untersuchungsergebnissen anderer Gelenke zu einem Gesamtbild kombiniert werden können.

**Du bist schon seit vielen Jahren beim SCQM mit dabei. Welcher „SCQM-Moment“ bleibt Dir in besonders guter Erinnerung?**

In den vergangenen Jahren hat es viele positive Erlebnisse und Begegnungen in Verbindung mit SCQM gegeben. Es ist eine besondere Freude zu hören, dass SCQM international mittlerweile ein

sehr hohes Renommee genießt. Solche Komplimente nehme ich gerne für uns alle entgegen.

**„Durch die Covid-Pandemie war das 2020 ausgesprochen problematisch“**

**Welches war Dein persönliches Highlight im Jahr 2020?**

Durch die Covid-Pandemie war das Jahr 2020 ein ausgesprochen problematisches Jahr. Dieses gilt auch für mich persönlich. Ich war froh, und das hat nun nichts mit dem SCQM zu tun, zum Ende des Jahres alle meine Familienmitglieder unbeschadet zu wissen und einige von ihnen auch persönlich wiedersehen zu können.

**„Ich wünsche mir, dass das SCQM eine grössere Aufmerksamkeit findet“**

**Was wünschst Du Dir für das SCQM im 2021?**

Ich wünsche mir, dass das SCQM in den nächsten Jahren die ihm zustehende Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit, in der Politik und auch in den so genannten Funding Agencies findet. Wir sind alle gefragt, SCQM in der Fachgesellschaft für Rheumatologie zu leben und zum Wohle unserer Patienten von heute und der Patienten der Zukunft einzusetzen.

# Rheumatoïde Arthritis



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

**„Le SCQM m’a aidé à devenir un meilleur médecin“**

**Axel, tu es actif au sein du SCQM depuis de nombreuses années en tant que responsable de la Commission scientifique de l’arthrite rhumatoïde (AR). En 2020, tu as rejoint le conseil de fondation. Qu’est-ce qui te motive dans ton activité au sein du SCQM et où vois-tu ton rôle dans le conseil de fondation du SCQM?**

J’ai eu de longue date un intérêt pour la recherche clinique, car elle permet d’allier un côté créatif (idées novatrices pour la recherche...) et un côté méthodologique/ scientifique. C’est avec le SCQM et que j’ai eu pour la première fois l’occasion de faire un projet de recherche autonome, et j’ai gardé depuis un réel intérêt pour cet outil.

Par ailleurs, j’ai également l’impression que l’utilisation de ce registre comme clinicien m’a aidé à devenir un meilleur médecin. En effet, ce n’est qu’en étant systématique dans sa collecte de données-patients, qu’on finit par remarquer certaines choses dans sa propre pratique. Personnellement, le fait de remplir régulièrement des scores d’activité de la maladie telles que le DAS28, m’a aidé par exemple de réaliser que pas tous les patients exprimant leur satisfaction avec le contrôle de leur maladie, étaient réellement suffisamment contrôlés.

Dans mon nouveau rôle au sein du conseil de fondation de SCQM, j’espère pouvoir contribuer au progrès de cette plateforme, techniquement scientifiquement et cliniquement. Une des choses qui m’intéresse particulièrement est de partager mon expérience et ma satisfaction d’utiliser cette plateforme comme outil de recherche avec des jeunes collègues rhumatologues, de les encourager à identifier une question clinique, à formuler une idée de recherche, et de passer au test de leur hypothèse dans la vraie vie. En fait, c’est un peu la satisfaction de passer le flambeau à la prochaine génération de cliniciens-chercheurs.

**„J’espère pouvoir contribuer au progrès de cette plateforme“**

**Tu travailles au SCQM depuis de nombreuses années. Peux-tu partager avec nous un „moment SCQM“ dont tu te souviens bien?**

Il y en a eu beaucoup! Comme souvent, c’est les bons moments, avant ou après les réunions de travail, qui me restent. Il y a eu par exemple une retraite de réflexion stratégique pour les SCQM il y a quelques années au bord du lac des quatre cantons. Je me souviens avec plaisir des discussions et du brainstorming commun.

**Quel a été ton point fort personnel en 2020?**

Du point de vue professionnel, je pense que c’était de mettre sur pied en quelques semaines une étude ambitieuse sur l’impact du Covid-19 dans la population souffrant de rhumatismes inflammatoires („Étude de SCQM-Covid 19“) et d’obtenir les fonds de recherche pour la réaliser.

**A quelle étude avec les données SCQM participes-tu actuellement?**

Comme beaucoup d’entre nous, je m’occupe actuellement beaucoup de la vaccination COVID-19 de nos patients, particulièrement de ceux qui sont lourdement immunosupprimés. En parallèle, nous essayons de comprendre au niveau immunologique pourquoi les patients ayant reçu du rituximab tendent à faire une évolution plus grave de leur Covid-19 (1). Par ailleurs, nous essayons bien sûr de publier cette première analyse du SCQM. (1)

Référence:

1. "Incidence of COVID-19 in Patients Treated with Infliximab Compared to Patients Treated with Rituximab" [abstract]. Arthritis Rheumatol. 2020; 72 (suppl 10).

# Riesenzellarteriitis



**Prof. Dr. Peter Villiger**  
Leiter Klinik  
Universitätsklinik für Rheumatologie,  
Immunologie und Allergologie  
Inselspital Bern

**„Going live‘ des neuen Registers für Riesenzellarteriitis geschah aus einem Guss“**

## **Peter, wie war der Start der neuen Kohorte (Riesenzellarteriitis, RZA, und Polymyalgia rheumatica, PMR) im SCQM?**

Ich bin sehr angetan von der Entwicklung und dem Start des neuen Registers. Der Aufbau in einem kleinen, dynamischen Team, die Vernehmlassung in der grösseren Runde, die Integration ergänzender Ideen und schliesslich das „going live“ geschahen nahtlos und aus einem Guss. Das Eingeben von Daten erfolgte bis dato etwas zurückhaltend. Ich bin aber zuversichtlich, dass dies in den kommenden Monaten rasch Fahrt aufnehmen wird.

## **Welche Ziele werden verfolgt, sowohl in der Forschung von den beiden Kohorten als auch im SCQM?**

Im Gegensatz zu den anderen rheumatischen Krankheiten zeichnet sich die Riesenzellarteriitis (RZA) dadurch aus, dass Glucokortikoide zum Einsatz kommen mit dem hohen Risiko von teils schweren Nebenwirkungen. Vor allem nach Diagnosestellung ändern sich die Prednison Dosen rasch. Die Dokumentation der medikamentösen Therapie hat deshalb einen hohen Stellenwert. Als Folge davon wird das Register in erster Linie einen Qualitätssprung

in der Therapie und eine wesentliche Verbesserung der Patientensicherheit mit sich bringen. Betreffend Forschung können wir mit dem Register eine Vielzahl der von EULAR definierten Fragen angehen und mittelfristig beantworten.

**„Das Register wird einen Qualitätssprung in der Therapie mit sich bringen“**

Dies beinhaltet auch eine Erfassung und Definition von Risikofaktoren der Erblindung und der Rezidive, ferner eine Definition des Langzeit-Monitorings und der Chancen und Risiken steroid-sparender Therapien im Real World Setting.

## **Wo siehst Du Entwicklungspotenzial?**

Derzeit werden in vielen Ländern ähnliche Register etabliert. Es ergeben sich daraus Möglichkeiten der Zusammenarbeit in Klinik und Forschung. In der Steering Gruppe diskutieren wir derzeit die Standardisierung der Bildgebung und der Definition der Asservierung von Bio-Proben, in erster Linie der Seren. Die Tatsache, dass an den verschiedenen Zentren unterschiedliche bildgebende Methoden verwendet werden, verlangt nicht nur eine Standardisierung der einzelnen Methoden, sondern es ermöglicht mittelfristig auch einen Vergleich der Wertigkeit von Ultraschall gegenüber MRI und PET-CT. Betreffend Seren muss das Ziel sein, Proben vor der ersten Glucokortikoidgabe zu asservieren. Gelingt uns das, so haben wir die Nase vorn.

## **Wie war das Arbeiten in der Arbeitsgruppe und was war Dein persönliches Highlight?**

Es hat sich sehr bewährt, in einem kleinen Team, bestehend aus SCQM, Entwicklern und uns Klinikern (Thomas Daikeler und mir) das Register zu entwickeln. Ich empfand die Arbeit als sehr kreativ, ziel- und alltagsorientiert und wertschätzend. Es hat wirklich Spass gemacht. Die nachfolgende Erweiterung auf eine Gruppe, welche über die Fachrichtung Rheumatologie hinausgeht, war im Thema Vaskulitis sehr wesentlich und gewinnbringend.

## **Welche Schritte stehen für das Jahr 2021 bevor?**

- Die Motivation aller Spitäler und der in im Thema aktiven Fachärzte, sei es in Rheumatologie, Immunologie, Ophthalmologie oder Innerer Medizin, Patient/Innen ins Register einzuschliessen
- Die Standardisierung der Bildgebung und deren Dokumentation im Register
- Die Definition wann, welche Bioproben entnommen und asserviert werden sollen. Dies beinhaltet auch das Festlegen der Standing Operating Procedure (SOP)



# SONAR

**Du hast dieses Jahr die Leitung der wissenschaftlichen Kommission SONAR übernommen. Für diejenigen, die die SONAR-Gruppe nicht so gut kennen: Welche Ziele verfolgt die SONAR-Gruppe?**

In der Sonar-Gruppe geht es nicht nur allein um die Forschung, sondern auch um die Ausbildung der Ärzte in der standardisierten Durchführung und Interpretation des Gelenkuschalls bei entzündlich rheumatologischen Erkrankungen. Diese Arbeit liefert wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse des Ultraschalls in der Rheumatologie. Die Rolle des Ultraschalls hinsichtlich Diagnose, Prognose und Werkzeug bei den Verlaufskontrollen soll definiert werden. Sonar wurde initial für die rheumatoide Arthritis entwickelt. Neu werden auch weitere Diagnosen wie axiale Spondyloarthritis und Psoriasisarthritis miteinbezogen.

*„Es geht nicht nur um die Forschung, sondern auch um die Ausbildung der Ärzte“*

**Welche Rolle spielt das SCQM dabei?**

Das SCQM ist die Plattform, auf der die Studien durchgeführt werden und der SONAR-Score eingetragen wird. Ausserdem unterstützt das SCQM bei den wissenschaftlichen Anträgen. Das SCQM ist das Grundgerüst für den Sonar-Score. Mit den Weiterbildungen hat das SCQM nur einen geringen Zusammenhang aber man zeigt hier natürlich die neusten Erkenntnisse, die mittels den SCQM-Daten erhoben werden. Ultraschall und die Rheumatologie sind meine Passion, und ich freue mich, als Vorsitzender der wissenschaftlichen Kommission SONAR aktiv die Zukunft dieser wichtigen Untergruppe des SCQM mitgestalten zu können.

**Was ist Dein SONAR-Highlight in der SCQM-Geschichte?**

Sicherlich die gesamte Implementation der SONAR-Scores in der SCQM-Datenbank. Vor der Implementation wusste man sehr wenig über Ultraschall bei der rheumatoiden Arthritis. Viele Erkenntnisse kamen erst danach. Man kann stolz sein, dass dies

geschaffen wurde. So wurde ein wichtiger Beitrag geleistet, um die Rolle des Ultraschalls im Management der rheumatoiden Arthritis zu erforschen.

**Du arbeitest aktuell an einer Studie zur Tenosynovitis. Welche sind die Schwierigkeiten in der sonographischen Beurteilung?**

Die Tenosynovitis ist vielleicht bei den meisten besser bekannt als Sehnenscheidenentzündung. Der Hintergrund für diese Studie ist, dass bei einer rheumatoiden Arthritis die Krankheitsaktivität prinzipiell daran gemessen wird, wieviele Gelenke entzündet sind. Bei der klinischen Untersuchung werden die einzelnen Gelenke abgetastet, wobei dies nicht immer einfach ist. Der Ultraschall ist hier genauer respektive werden die Veränderungen deutlicher sichtbar. Durch die klinische Untersuchung und das Abtasten der Sehnenscheide ist es schwierig respektive fast unmöglich zu sagen, ob es sich um eine Sehnenscheidenentzündung handelt oder nicht. Der Ultraschall ist eine gute Methode, um diesen Verdacht zu bestätigen und zu lokalisieren. Mit dieser Studie wollte man herausfinden, ob eine Sehnenscheidenentzündung im Ultraschall bei Patienten mit rheumatoider Arthritis mit ansonsten fehlender Krankheitsaktivität später zu vermehrt - auch klinisch feststellbarer - Krankheitsaktivität führt. Diese Hypothese konnte jedoch nicht bestätigt werden. Das Ergebnis dieser Studie ist mit einigen methodischen Schwierigkeiten verbunden, weshalb das Resultat mit Vorsicht zu interpretieren ist.

**Neu wird an einer Studie zu Sonographie bei der axialen Spondyloarthritis (axSpA) gearbeitet. Woher kam diese Idee?**

Die Sehnenansätze sind sogenannte Enthesen. Bei der axSpA und der Psoriasisarthritis (PsA) sind Entzündungen von Sehnenansätzen (Enthesitis) ein Markenzeichen der Krankheit. Das sonographische Korrelat von klinisch relevanten Enthesitiden ist nicht klar und einheitlich definiert. Man möchte nun vergleichen, welche Veränderungen es bei Patienten mit der Diagnose axSpA oder PsA im Ultraschall gibt und welche auch bei gesunden Patienten vorkommen. Neben diesen Unterschieden zwischen Gesunden und Patienten mit axSpA oder PsA möchten wir auch herausfinden, ob diese Sehnenveränderungen sich nach Beginn unter Therapie verändern.

**Wo steht Ihr im Moment?**

Wir sind kurz vor dem Start der Studie! Wir erwarten, dass wir spätestens im Juli erste Patienten einschliessen können. Es braucht einen sehr grossen Effort von allen Beteiligten. Aber alle sind sehr aktiv und motiviert, Patienten einzuschliessen. Ziel ist es, mindestens 80 gesunde und 80 Patienten mit der Diagnose axSpA und PsA einzuschliessen.

**Die Untersuchung in der Validierungsphase ist sehr umfassend. Wie reagieren Patienten darauf?**

Die Patienten sind sehr offen, fühlen sich ernst genommen und nehmen grösstenteils gerne an solchen Studien teil. Herausfordernd ist es diese Untersuchung in einem zeitlich angemessenen Rahmen durchzuführen.

*„Die Patienten sind sehr offen und nehmen gerne an solchen Studien teil.“*

Ausserdem durften wir Erik Deman als neues Mitglied in der SONAR-Gruppe begrüssen. Er hat sich sehr eingebracht in dieser Studie. Allgemein sind alle sehr motiviert, und die Zusammenarbeit in der SONAR-Gruppe könnte nicht besser sein!



**Dr. med. Raphael Micheroli**  
Oberarzt Universitätsspital Zürich

*„Ultraschall und die Rheumatologie sind meine Passion“*

# Axiale Spondyloarthritis



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

**Adrian, Du bist seit dem Anfang bei der Kohorte der axialen Spondyloarthritis (ax-SpA) mit dabei und selber auch sehr aktiv bei der Dateneingabe. Welche Aspekte sind für Dich im Kontext der Dateneingabe besonders lohnend?**

Ich weiss nicht, ob „lohnend“ das richtige Wort im Kontext der Dateneingabe ist, denn eine Übertragung direkt aus der Krankengeschichte bleibt Zukunftsgeschichte, und der Aufwand ist immer noch beträchtlich. Wenn ich es aber nicht für wichtig halten würde, würde ich es wohl nicht machen. Wenn man das SCQM als Tool im klinischen Alltag regelmässig benutzt, wird man es kaum noch missen wollen.

**Welche Arbeiten gibst Du lieber ab?**

Wenn ich Patienten übernehme, welche schon verschiedenste Basistherapeutika im Vorfeld erhalten haben, bin ich sehr dankbar, wenn mir jemand die Eingabe der Start- und Stopp-Daten dieser Medikamente übernehmen kann.

**„Wenn man das SCQM regelmässig benutzt, wird man es kaum noch missen wollen“**

**Du bist national und international sehr aktiv in der Arbeit in Beobachtungsstudien. Was treibt Dich in der Forschung an?**

Neue Fragestellungen entstehen immer im klinischen Alltag bei der Arbeit am Patienten. Das SCQM ist ideal, um innert nützlicher Frist dringende Fragestellungen mit einem motivierten Team zu beantworten.

**„Neue Fragestellungen entstehen immer im klinischen Alltag bei der Arbeit am Patienten“**

**Dein Aha-Moment mit der SCQM axSpA-Forschung im 2020?**

Die Tatsache, dass von der Idee - den Verlauf der Krankheitsaktivität während des Lockdowns zu untersuchen - bis zur Akzeptanz der fertigen Studie in einem renommierten Journal nur gerade 5 Monate verstrichen sind. Es müssen ja Studienprotokolle geschrieben werden, die Ethikbewilligung eingeholt werden, die statistischen Analysen gemacht werden, die Resultate interpretiert werden, das Manuskript geschrieben, eingereicht und von externen Reviewern beurteilt werden. Im Normalfall dauert es mindestens 3 Jahre.

**Welche Studie mit SCQM-Daten beschäftigt Dich im Moment?**

Es sind im Bereich der axSpA verschiedene Studien parallel am Laufen: der potenzielle Einfluss von Biologika auf die radiologische Progression an den Iliosakralgelenken, der Versuch, die Rolle der Unterscheidung zwischen röntgenologischer und nicht-röntgenologischer axSpA im klinischen Alltag durch eine Anpassung des Cut-offs zu verbessern, der Einfluss von HLA-B27 auf den Phänotyp der Erkrankung und das Therapieansprechen.

**Welches war Dein persönliches Highlight im Jahr 2020?**

Die Tatsache, dass ich nach initial grossen Bedenken, Spass an Stand-up-Paddling gefunden habe - eine hervorragende Mischung zwischen sportlicher Betätigung und Entspannung in der Natur, die mit der geeigneten Ausrüstung zu jeder Jahreszeit möglich ist - und noch Corona-konform!

**„Den Ausgleich zum Arbeitsalltag finde ich neu beim Stand-up-Paddeling“**

# Studie zum neuen Coronavirus

*„Die Höhepunkte für mich waren der fantastische kollaborative Geist innerhalb des SCQM, die anregenden Forschungsmeetings und das hervorragende Feedback unserer Patienten.“* Catherine Raptis

## Catherine, Du bist Projektleiterin der SCQM-Studie zum neuen Coronavirus. Worum geht es?

Als die Corona-Pandemie die Schweiz erreichte, initiierte das SCQM eine Studie mit dem Ziel, die epidemiologischen Risikofaktoren für eine SARS-CoV-2-Infektion und für einen schweren Verlauf von COVID-19 bei Patienten innerhalb des Registers zu erforschen. In einem ersten Schritt erfolgte die Teilnahme über einen Fragebogen zu Symptomen und Coronavirus-Testergebnissen, via Patienten-App „mySCQM“. In einem zweiten Schritt wurden die Patienten eingeladen, sich mittels Blut-Selbstentnahme auf SARS-CoV-2-Antikörper zu testen.

## Gibt es bereits erste Erkenntnisse?

Während wir noch an der Auswertung der gesammelten Daten arbeiten, können wir noch keine Informationen über die Resultate teilen. Wir können sagen, dass unsere Antikörper-Screening-Kampagne sehr erfolgreich war. Insgesamt haben sich rund 1600 Patientinnen und Patienten für die Studie angemeldet. Wir erwarten, dass die Daten uns helfen werden, Fragen wie die folgenden zu beantworten: Wie hoch ist der Anteil der mit SARS-CoV-2 infizierten Patienten, die COVID-19 entwickeln? Welche sind die Risikofaktoren für einen schweren Verlauf

von COVID-19 bei infizierten Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen?

## Weshalb ist diese Studie so wichtig?

Seit 2020 steht die Welt im Zeichen der Coronavirus-Pandemie. Die Verunsicherung in der Bevölkerung, insbesondere bei Personen, die zu einer Risikogruppe gehören, ist gross. Damit wir alle bald zur alten Normalität zurückkehren können, ist ein besseres Verständnis über das Coronavirus unabdingbar. Ein solches Verständnis lässt sich nur mit vereinten Kräften in Forschungsprojekten erarbeiten. Mit der SCQM-Studie zum neuen Coronavirus haben die Patienten die Möglichkeit, sich ohne direkten Kontakt an einem Forschungsprojekt zu beteiligen, können dieses verfolgen und tragen somit unmittelbar dazu bei, diese äusserst belastende Zeit möglichst schnell hinter uns zu lassen. Für das SCQM ist die Studie wichtig, weil wir zum ersten Mal in grossem Rahmen direkt mit den Patienten in Kontakt stehen und so eine persönliche Bindung zu Ihnen aufbauen können. Dies schafft ein Vertrauensverhältnis und motiviert die SCQM-Nutzer, auch weiterhin und noch engagierter ihre Daten zur Verfügung zu stellen – was letztlich allen zukünftigen Forschungsprojekten und somit auch den von entzündlich rheumatischen Erkrankungen Betroffenen von Nutzen sein wird.



**Dr. sc. Catherine Raptis**  
Stv. Leiterin Wissenschaft



**Tanja Maletic**  
Studienkoordinatorin / Mitarbeiterin Marketing & Kommunikation

## Wie geht es im Jahr 2021 weiter?

2021 werden wir uns auf die Analyse der gesammelten Daten fokussieren. Motiviert durch das exzellente Feedback, das wir von unseren Patienten erhalten haben, und deren Interesse, mehr über Impfungen gegen das COVID-19 zu erfahren, haben wir eine Follow-up-Impfstudie gestartet. In dieser Studie werden wir die für die Coronavirus-Studie aufgebauten Strukturen nutzen, um den Level der Antikörper bei Patienten mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen vor und 6 Monate nach der Impfung gegen COVID-19 zu quantifizieren.

## Mit welchen Schwierigkeiten musset Ihr Euch auseinandersetzen?

Die grösste Herausforderung war, in Zeiten von «social distancing» möglichst viele Betroffene zu erreichen und eine Blutprobe zu gewinnen, ohne die Personen einem Ansteckungsrisiko auszusetzen. Abgesehen davon musste alles, von der Programmierung der IT über eine benutzerfreundliche Selbst-Blutentnahme-Anleitung bis hin zur transparenten Kommunikation sehr schnell auf die Beine gestellt werden. Die ganze Organisation wurde durch das Remote Office erschwert, und es galt, in der turbulenten Zeit immer wieder Flexibilität zu zeigen. Nur dank einer äusserst engagierten Teamarbeit war es möglich, derart flexibel

zu agieren und die Studie durchzuführen. Unser Dank gilt allen Beteiligten. Von der kleinsten Praxis bis hin zum grossen Universitätsspital haben sich alle daran beteiligt, eine derart grosse Zahl an Patienten für die Studie zu rekrutieren.

## Die Patienten waren sehr engagiert.

Wir sind vom grossen Interesse und Engagement der Patienten überwältigt. Obwohl die Studienteilnehmenden aufgrund der extremen Auslastung des Labors teilweise bis zu 9 Wochen auf die Testergebnisse warten mussten, haben wir vorwiegend positives Feedback erhalten. Unter diesen Aspekten macht die Arbeit umso mehr Spass.

*„Ich bin Mitte September 2020 zum SCQM-Team dazu gestossen und habe ein äusserst tatfreudiges und aufgestelltes Team kennen gelernt. Mein persönliches Highlight im Rahmen der Studie war das grosse Engagement. Alle haben tatkräftig mitgewirkt.“*

Tanja Maletic

# Neue Datenbank 3.0



**Dr. sc. Christoph Tellenbach**  
Wissenschaftlicher Mitarbeiter  
SCQM Foundation

**„Die neue Datenbank genügt jetzt den aktuellen Sicherheitsstandards“**

**Christoph, Du warst Projektleiter für die Einführung der neuen SCQM-Datenbank 3.0. Was wird neu, was wird sich verbessern?**

Die neue Datenbank 3.0 wird zusammen mit dem ICT-Partner zeitgerecht und in enger Zusammenarbeit mit den Nutzern entwickelt. Sie wird keine Revolution, sondern eine Weiterentwicklung der technisch veralteten Datenbank bringen. Bewährtes wird behalten. Neues soll – neben der vollständigen Anpassung der technischen Basis – insbesondere die Säule des Qualitätsmanagements im SCQM stärken. Neu genügt die neue SCQM-Datenbank den aktuellen Sicherheitsstandards. Ausserdem wird sie zusätzliche Funktionalitäten wie beispielsweise den direkten Upload von Einwilligungserklärungen und Röntgenbildern bieten, welche im Browser direkt angezeigt und editiert werden können. Alle Eingaben werden in einem Arztbericht zusammengefasst, der mit dem institutionseigenen Logo versehen werden kann. Wie bis anhin können Ärzte einen Einblick über die DMARD-Behandlungen in ihrer Institution ansehen und ausdrucken, um eine allfällige Wirtschaftlichkeitsprüfung zu vereinfachen.

**„Das ganze SCQM-Team war involviert, um Funktionalitäten zu testen“**

Das Projekt war sehr zeit- und ressourcenintensiv. Das ganze SCQM-Team hat im letzten Quartal die Funktionalitäten intensiv getestet. Wir sind uns bewusst, dass es auch nach dem Go-live noch vieler Verbesserungen und Anpassungen bedürfen wird und es in der Natur der Sache liegt, dass dies oftmals sehr komplex sein wird und entsprechend Zeit benötigt. Nebst dem Beheben von zu erwartenden „Kinderkrankheiten“, sind auch für das Jahr 2021 Weiterentwicklungen geplant.

**Was wurde für die Patienten gemacht?**

Wir freuen uns, dass wir auch die Patienten-App „mySCQM“ weiterentwickeln konnten. Patienten werden mit dem Start der neuen Datenbank alle Fragebogen bequem und noch übersichtlicher am Smartphone ausfüllen können. Sie werden mehr Einsicht in ihre eigenen Daten haben und können

bei den Kurzbefragungen zwischen der Arztvisiten zwischen wöchentlicher und monatlicher Dateneingabe wählen. Dazu wurde auch ein Patienten-Workshop durchgeführt, um die Bedürfnisse der Patienten besser zu verstehen und diese in die Weiterentwicklung einfließen zu lassen. Für das Jahr 2021 sind weitere Weiterentwicklungen der Patienten-App „mySCQM“ geplant.

**„mySCQM wurde weiterentwickelt und verzeichnet einen grossen Nutzeranstieg“**

Es ist uns wichtig, den Patienten auch langfristig eine App zur Verfügung zu stellen, bei der sie ihre Krankheitsaktivität einsehen und mit dem Arzt teilen können. Dies schliesst die Lücken zwischen den Arztvisiten und gibt ein umfassenderes Bild der Krankheit.

# Einbezug von Patienten



**Daniel Leber, Direktbetroffener**

**Judith und Daniel, das SCQM möchte die Patienten stärker in seine Arbeit einbeziehen. Ihr habt beide an zwei Workshops teilgenommen. Welche waren Eure persönlichen Highlights?**

**Judith Safford:** Es gibt kein bestimmteres Highlight, sondern die Achtung und Berücksichtigung als solches waren einzigartig.

**Daniel Leber:** Der Austausch mit allen Beteiligten und das Kennenlernen der Personen, die sich hinter den Buchstaben SCQM befinden, die der

Organisation ein Gesicht geben. Aber natürlich auch der Austausch mit anderen Patienten, die in unterschiedlicher Weise von Rheuma betroffen sind. Der Austausch mit den Klinikern und die verschiedenen Aspekte waren sehr spannend. Man merkte, dass man nicht allein ist, mit seiner Krankheit. Da ich die Patienten-App „mySCQM“ regelmässig benutze und sie als wichtig erachte, bin ich als Designer und als Betroffener daran interessiert, wie die Funktionalität und die Benutzerfreundlichkeit gestaltet sind. Das hat es für mich interessant gemacht, am Workshop zur Patienten-App dabei zu sein. Wie so oft ist die Kommunikation und deren Schnittstellen etwas vom Wichtigsten.

**Judith Safford:** Es war ermutigend sich mit anderen Patienten und Klinikern sowie dem SCQM auszutauschen. Unsere Ideen und Inputs wurden wertgeschätzt.

**Das SCQM möchte Patienten verstärkt einbeziehen. Wie sollte es das Eurer Meinung nach tun?**

**Daniel Leber:** Das ist auf jeden Fall zu begrüßen. Schlussendlich geht es doch um den Patienten.

**Judith Safford:** Der Einbezug der Patienten ist wichtig und möglich im ganzen Forschungszyklus von der Klärung der Forschungsfragen bis zur Evaluation der Ergebnisse. Sie kann erreicht werden durch Befragungen und gezielte Feedbacks, die Teilnahme in Ausschüssen oder das Engagement in den Strukturen des SCQM selbst.

**Weshalb ist es wichtig Patienten mehr einzubeziehen?**

**Daniel Leber:** In einem der Workshops ist mir aufgefallen, dass – so seltsam es klingt – der Patient oft „vergessen“ wird. Überspitzt gesagt ist der Patient in der Forschung nur noch eine Art Datenträger. Der Patient liefert Daten, zum Beispiel per Blutentnahme oder mittels Röntgenbilder. Das Gespräch mit dem Arzt ist zu einer Nebensache geworden. Ein Arzttermin hiess früher einmal Sprechstunde und erfolgte im Sprechzimmer.

**„Es ist wichtig, den Patienten einzubeziehen“**

Das zeigt doch, wie wichtig das Gespräch für beide Seiten ist. Sich in einer Sprache treffen können, die beide verstehen. Wobei die medizinische Sprache für den Patienten meist schwieriger zu verstehen ist. Aber für einen Arzt/ forschenden Arzt, der selbst nicht von der Krankheit betroffen ist, ist es ebenso so schwierig, sich zum Beispiel, in einen Bechterewpatienten einzufühlen. Darum ist es wichtig, den Patienten, um den es ja geht, einzubeziehen.

**Was haltet Ihr davon, dass das SCQM Patienten in den Stiftungsrat aufnehmen will?**

**Daniel Leber:** Patienten sollten unbedingt eine Stimme haben.

**Judith Safford:** Eine interdisziplinäre Arbeit resultiert, wenn Betroffene auf strategische Ebene im Stiftungsrat mitreden können. Forschende und Betroffene verstehen sich gegenseitig besser. Es gibt eine Gelegenheit für Patient\*innen einen Beitrag zur Forschung zu leisten.

**Weshalb ist es Euch wichtig, Eure Daten der Forschung zur Verfügung zu stellen?**

**Daniel Leber:** Weil es mir so gut geht. Ich habe grosses Glück, dass bei mir die Behandlung so gut funktioniert. Seit 19 Jahren! Mein Bechterew machte mir sehr zu schaffen. Die Schmerzen waren unerträglich. Und nach der ersten Einnahme meines Medikaments waren sie über Nacht weg. Das vergesse ich nie mehr. Das war wie eine Neugeburt. Dafür bin ich unendlich dankbar. Ich kann mit sehr wenig Einschränkungen ein normales Leben leben, und ich wünschte mir, dass dies andere Patienten – nicht



**Judith Safford, Direktbetroffene**

Foto: Jos Schmid

nur Rheumapatienten – auch können. Das ist der Grund, weshalb ich meine Daten der Forschung zur Verfügung stelle. Etwas nicht zu verstehen, ist kein Grund es abzulehnen. Ich habe keine Ahnung, wie die Immunsuppressiva genau funktionieren. Aber ich kann erleben, dass sie funktionieren. Dies hat meine ehemalige Meinung und auch gewisse Vorurteile gegenüber der Pharma-Industrie geändert. Und wenn ich etwas dazu beitragen kann, dass sich Leiden und Schmerzen eindämmen lassen, dann mache ich das gern.

**Judith Safford:** Bereits mein Grossvater erkrankte in frühen Jahren an der Spondyloarthritis. Mein Bruder und ich leben beide mit dieser Diagnose. Wir sind drei Geschwister und haben insgesamt sechs Kinder. Wir hoffen sehr, dass sie alle von dieser Diagnose verschont bleiben und nicht das gleiche durchleben müssen wie ich oder mein Bruder. Die Forschung benötigt viele und gute Daten damit neue Erkenntnisse gewonnen und bessere Behandlungen entwickelt werden können. Deswegen helfe ich gerne mit.

# Firmenporträt Eli Lilly (Suisse) SA

## Firmenporträt eines SCQM-Sponsors

Turnusmässig können unsere Hauptsponsoren einen Beitrag im Jahresbericht publizieren.

**Lilly ist ein international führendes Unternehmen im Gesundheitswesen, welches Fürsorge mit Forschergeist vereint, um innovative Therapien zu entwickeln – für ein besseres Leben der Menschen weltweit.** Lilly wurde vor über einem Jahrhundert von einem Mann gegründet, der sich der Entwicklung qualitativ hochwertiger Medikamente mit dringendem Bedarf verschrieben hatte. Auch heute sind wir dieser Mission in allen Bereichen unserer Arbeit treu. Auf der ganzen Welt arbeiten Lilly-Mitarbeiter/-innen daran, lebensverändernde Medikamente zu entwickeln und bereitzustellen, das Verständnis und die Behandlung von Krankheiten zu verbessern und der Gesellschaft durch Philanthropie und Freiwilligendienst etwas zurückzugeben. Um mehr über Lilly zu erfahren, besuchen Sie [lilly.com](http://lilly.com) und [lilly.com/newsroom](http://lilly.com/newsroom).

Wir konzentrieren unsere Forschungsbemühungen vor allem auf unsere therapeutischen Kerngebiete: Diabetes, Onkologie, Immunologie, Schmerz und Neurodegenerative Erkrankungen. Lilly beschäftigt weltweit rund 34'000 Mitarbeitende und unsere Medikamente werden in 120 Ländern vermarktet. Lilly gehört zu den besten Arbeitgebern der Welt.<sup>1</sup> Generationen von Lilly-Mitarbeitern pflegen eine Kultur, die Integrität, Exzellenz und Respekt schätzt.

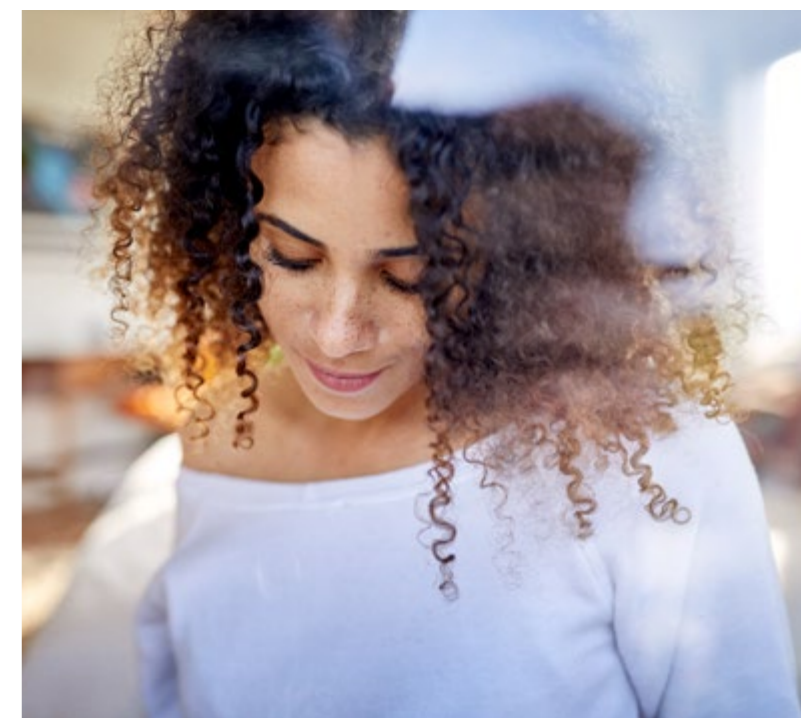
## Lilly in der Schweiz

Eli Lilly (Suisse) SA und Eli Lilly Export SA haben seit 1925 in Genf den Geschäftssitz und beschäftigen etwa 140 Mitarbeiter. Eli Lilly (Suisse) SA konzentriert sich auf die Kommerzialisierung der Produkte. Wir bieten den Akteuren des Gesundheitssystems in der Schweiz einen Qualitätsservice, damit die Patienten über optimale Lösungen für den täglichen Umgang mit ihrer Krankheit verfügen. Um mehr über Eli Lilly (Suisse) SA zu erfahren, besuchen Sie [lilly.ch](http://lilly.ch).

## Lilly in der Immunologie

Lilly bringt sein Erbe, nämlich bahnbrechende Wissenschaft zu fördern, in die Immunologie ein und setzt sich dafür ein, das Leben von Menschen mit Autoimmunerkrankungen zu verbessern. Noch immer existieren viele unerfüllte Bedürfnisse und sowohl persönliche als auch gesellschaftliche Kosten für Menschen, die mit Autoimmunerkrankungen leben. Unser Ziel ist es, die krankheitsbedingte Belastung zu minimieren. Lilly investiert in führende klinische Verfahren in ihrem gesamten Immunologieportfolio, in der Hoffnung, die Behandlungserfahrung bei Autoimmunerkrankungen zu verbessern. Wir haben eine umfangreiche Pipeline aufgebaut und konzentrieren uns darauf, die Spitzenforschung voranzutreiben, um neue Behandlungsmethoden zu finden, die bedeutende Verbesserungen für die Menschen und die Gemeinschaft bieten, denen wir dienen.

Unsere Bestimmung ist, das Leben für Menschen mit Autoimmunkrankheiten zu verbessern – und wir glauben, dass unsere Medikamente die Möglichkeiten ganz neu definieren können. Hier geht es um Menschen, die unter Krankheiten wie Psoriasis, Atopischer Dermatitis, Psoriasis-Arthritis, Ankylosierende Spondylitis und rheumatoider Arthritis leiden. Wir legen die Messlatte für die Behandlungserwartungen im Bereich Immunologie hoch, denn wir wollen Therapien voranbringen, die die Krankheitslast dieser Menschen erheblich reduzieren können. Diese Herausforderung nehmen wir an. Gemeinsam definieren wir Möglichkeiten neu.



## Lilly in der Rheumatologie

Lilly hat sich in der Rheumatologie zum Ziel gesetzt, durch neue Innovationen und patientenzentrierte Lösungen eine bessere Zukunft für Menschen mit rheumatologischen Erkrankungen zu schaffen.

## Lilly in der Dermatologie

In der Dermatologie setzen wir das Erbe von Lilly fort, innovative Medikamente bereitzustellen, die auf ungedeckte Bedürfnisse eingehen und das Leben von Menschen weltweit massgeblich beeinflussen. Hautkrankheiten betreffen nicht nur die Haut. Wir wissen um die verheerenden Auswirkungen, die sie auf das Leben der Menschen haben können. Bei Lilly arbeiten wir unermüdlich an einer robusten Dermatologie-Pipeline, um innovative, patientenzentrierte Lösungen bereitzustellen und Patienten/-innen mit hautbedingten Erkrankungen ein Leben ohne Einschränkungen zu ermöglichen.

<sup>1</sup> Eli Lilly, "2020 Recognition", <https://www.lilly.com/who-we-are/recognitions>, Stand am 03. Februar 2021. PP-LILLY-CH-0051/02.2021

# Sponsoren

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

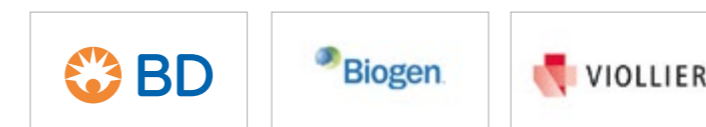
## Hauptponsoren

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



## Sponsoren

Beiträge von Sponsoren beinhalten Materialien und Dienstleistungen.



# Finanzen

Treuhand | Steuer- und Rechtsberatung  
Wirtschaftsprüfung | Unternehmensberatung  
Informatik-Gesamtlösungen



## via Mail

Urban Caluori  
SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality  
Management in Rheumatic Diseases)  
Aargauerstrasse 250  
8048 Zürich

Brugg, 17. März 2021

Kontakt andreas.thut@obt.ch  
Direkt +41 56 462 56 77

## Bericht der Revisionsstelle zur Jahresrechnung 2020

Sehr geehrter Herr Caluori

Sie erhalten den Bericht der Revisionsstelle 2020 im PDF-Format mit rechtsgültiger Unterschrift.

Für die angenehme Zusammenarbeit und das OBT und uns entgegengebrachte Vertrauen bedanken wir uns herzlich. Bleiben Sie gesund !

Freundliche Grüsse

Andreas Thut  
Leiter Wirtschaftsprüfung Brugg  
Partner

Tanja Adank  
Beraterin Wirtschaftsprüfung  
Mitglied des Kaders

Beilage: Bericht der Revisionsstelle



Bilanz per 31. Dezember 2020	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
<b>AKTIVEN</b>		
Flüssige Mittel	1'958'668.05	1'345'331.83
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	179'662.42	243'472.69
Übrige kurzfristige Forderungen	150.76	150.76
Aktive Rechnungsabgrenzung	13'292.30	21'763.75
<b>UMLAUFVERMÖGEN</b>	<b>2'151'773.53</b>	<b>1'610'719.03</b>
<b>AKTIVEN</b>	<b>2'151'773.53</b>	<b>1'610'719.03</b>
<b>PASSIVEN</b>		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	147'657.62	142'053.14
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	39'421.37	27'743.10
Passive Rechnungsabgrenzung	113'375.95	11'000.00
Abgrenzung Projekt App Smartphones	7'500.00	5'000.00
Abgrenzung Projekt Interaktives Reporting Tool (IRT)	25'428.04	13'428.04
Abgrenzung Projekt RZA-Register	62'998.47	0.00
Abgrenzung Projekt Studie zum neuen Coronavirus	286'799.35	0.00
<b>Kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>683'180.80</b>	<b>199'224.28</b>
<b>FREMDKAPITAL</b>	<b>683'180.80</b>	<b>199'224.28</b>
Rückstellung für Anschaffungen und Entwicklungen	238'297.05	445'000.00
Rückstellung für Betrieb	250'000.00	0.00
Rückstellung für Projekt Swiss Tofa	10'000.00	0.00
<b>Rückstellungen</b>	<b>498'297.05</b>	<b>445'000.00</b>
Fonds Forschung allgemein	268'863.67	262'008.25
Fonds axSpA	129'045.31	186'738.15
Fonds Inselspital	56'055.72	0.00
Fonds Biobank	239'613.92	242'555.39
<b>FONDS</b>	<b>693'578.62</b>	<b>691'301.79</b>
<b>Widmungskapital</b>	<b>80'000.00</b>	<b>80'000.00</b>
Vortrag vom Vorjahr	195'192.96	177'304.18
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	1'524.10	17'888.78
<b>Bilanzgewinn 31.12.</b>	<b>196'717.06</b>	<b>195'192.96</b>
<b>STIFTUNGSKAPITAL</b>	<b>276'717.06</b>	<b>275'192.96</b>
<b>PASSIVEN</b>	<b>2'151'773.53</b>	<b>1'610'719.03</b>

Erfolgsrechnung 2020	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Einnahmen Pharma	964'146.81	885'916.15
Übrige Einnahmen	30'000.00	30'000.00
Sonstiger Dienstleistungsertrag	2'621.75	0.00
Forderungsverluste	0.00	-797.40
<b>Ertrag Betrieb</b>	<b>996'768.56</b>	<b>915'118.75</b>
Personalaufwand	-587'525.11	-608'871.23
Raumaufwand	-36'183.98	-36'249.30
Sachversicherungen	-1'949.30	-1'949.30
Informatikaufwand	-13'637.91	-11'495.48
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-41'598.80	-45'389.52
Verwaltungsaufwand	-25'030.20	-26'137.15
Kommunikation	-5'950.25	-5'314.53
Übriger Aufwand	-200.00	-447.20
<b>Aufwand Betrieb</b>	<b>-712'075.55</b>	<b>-735'853.71</b>
<b>BETRIEBSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG</b>	<b>284'693.01</b>	<b>179'265.04</b>
Finanzertrag	43.13	228.36
Finanzaufwand	-586.57	-223.41
<b>Finanzerfolg</b>	<b>-543.44</b>	<b>4.95</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) BETRIEBSRECHNUNG VOR PROJEKTEN BETRIEB</b>	<b>284'149.57</b>	<b>179'269.99</b>
Einnahmen Projekt OnlineDB 3.0	0.00	204'500.00
Auflösung Rückstellung für Projekt OnlineDB 3.0	206'702.95	0.00
Einnahmen Projekt RZA-Register	32'001.53	0.00
<b>Ertrag aus Projekten</b>	<b>238'704.48</b>	<b>204'500.00</b>
Ausgaben Projekt DB 3.0	-123'413.56	-81'476.32
Personalaufwand Projekt DB 3.0	-83'289.39	-73'970.20
Bildung Rückstellung Projekt DB 3.0	0.00	-49'000.00
Sonstiger Aufwand Projekt RZA-Register	-20'000.00	0.00
Personalaufwand Projekt RZA-Register	-12'001.53	0.00
<b>Aufwand aus Projekten</b>	<b>-238'704.48</b>	<b>-204'446.52</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS PROJEKTEN DES BETRIEBS</b>	<b>0.00</b>	<b>53.48</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) BETRIEBSRECHNUNG</b>	<b>284'149.57</b>	<b>179'323.47</b>

Erfolgsrechnung 2020	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
<b>FORSCHUNG</b>		
<b>Fonds Forschung allgemein</b>		
Einnahmen	183'244.67	187'376.14
Personalaufwand	-166'433.43	-165'604.80
Sonstiger Aufwand	-9'955.82	-693.20
Ergebnis Fondsrechnung	6'855.42	21'078.14
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	-6'855.42	-21'078.14
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>Grossprojekte Forschung allgemein</b>		
Einnahmen Projekt Swiss Tofa	0.00	34'343.77
Einnahmen Projekt Studie zum neuen Coronavirus	194'165.24	0.00
Personalaufwand Projekt Swiss Tofa	-22'625.47	-44'778.46
Bildung Rückstellung Projekt Swiss Tofa	-10'000.00	0.00
Personalaufwand Projekt Studie zum neuen Coronavirus	-132'482.01	0.00
Sonstiger Aufwand Projekt Studie zum neuen Coronavirus	-61'683.23	0.00
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-32'625.47</b>	<b>-10'434.69</b>
<b>Fonds axSpA</b>		
Einnahmen	0.00	48'200.00
Spenden	0.00	15'000.00
Personalaufwand	-54'953.02	-59'720.68
Sonstiger Aufwand	-2'739.82	-2'343.38
Ergebnis Fondsrechnung	-57'692.84	1'135.94
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	57'692.84	-1'135.94
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>Fonds Inselspital</b>		
Einnahmen	70'000.00	0.00
Personalaufwand	-13'944.28	0.00
Ergebnis Fondsrechnung	56'055.72	0.00
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	-56'055.72	0.00
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) FORSCHUNG</b>	<b>-32'625.47</b>	<b>-10'434.69</b>
<b>BIOBANK</b>		
<b>Fonds Biobank</b>		
Sonstiger Aufwand	-2'941.47	-6'151.62
Ergebnis Fondsrechnung	-2'941.47	-6'151.62
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	2'941.47	6'151.62
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) BIOBANK</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>AUSSERORDENTLICHE RECHNUNG</b>		
Bildung Rückstellung Betrieb	-250'000.00	0.00
Bildung Rückstellung für Anschaffungen und Entwicklungen	0.00	-151'000.00
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG</b>	<b>1'524.10</b>	<b>17'888.78</b>

## Anhang der Jahresrechnung 2020

### Stiftungszweck

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

### Angaben über die in der Jahresrechnung angewandten Grundsätze

Die vorliegende Jahresrechnung wurde gemäss den Vorschriften des Schweizer Gesetzes, insbesondere der Artikel über die kaufmännische Buchführung und Rechnungslegung des Obligationenrechts (Art. 957 bis 962) erstellt.

### Angaben, Aufschlüsselungen und Erläuterungen zu wesentlichen Positionen der Bilanz und der Erfolgsrechnung

#### Fonds Forschung allgemein

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

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

#### Fonds Biobank

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

# Strategische und operative Organe

## Geschäftsstelle (Stand 31.12.2020)

Alexander Bernatschek, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Isabelle Burger, Leiterin Marketing & Kommunikation

Jana Berrocoso, Studentische Hilfskraft (Digitalisierung Röntgenbilder)

Urban Caluori, Geschäftsleiter

Maurice Donzallaz, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Seraphina Kissling, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Tanja Maletic, Studienkoordinatorin / Mitarbeiterin Marketing & Kommunikation

Eleftherios Papagiannoulis, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Catherine Raptis, Stv. Leiterin Wissenschaft

Myriam Riek, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Almut Scherer, Leiterin Wissenschaft

Tanja Strahm, Studienkoordinatorin / Mitarbeiterin Marketing & Kommunikation

Christoph Tellenbach, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Omer Ünal, Freiwilliger Helfer

Ann-Kathrin von Ammon, Office Manager

### Anzahl Vollzeitstellen

2019

2020

Stand 31.12.2020

7.6 FTE

9.0 FTE

## Stiftungsrat

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PD Dr. Rüdiger Müller  
Leitender Arzt, Stv. Chefarzt Kantonsspital Aarau AG, Klinik für Rheumatologie

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

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

## Arbeitsausschuss

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

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

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

## Wissenschaftliche Kommissionen

### RA Kommission

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

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

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

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

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Kantonsspital Aarau

Prof. Dr. med. Ulrich Walker, Universitätsspital Basel

PD Dr. med. Pascal Zufferey, Universitätsspital Lausanne

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

Dr. med. Kim Lauper, Universitätsspital Genf

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

### axSpA Kommission

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

Dr. med. Jürg Bernhard, Spezialarzt Rheumatologie, Solothurn

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

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

Dr. med. Martin Toniolo, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Basel

### PsA Kommission

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

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

Dr. med. Raphael Micheroli, Universitätsspital Zürich

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Kantonsspital Aarau

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

Dr. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Basel

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

### SONAR

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

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

PD Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital Bern

Pract. med. Erik Deman, Universitätsspital Basel

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

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

PD Dr. med. Pascal Zufferey, Universitätsspital Lausanne

### Biobank Scientific Advisory Board

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

Prof. Dr. med. Oliver Distler, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Paul Hasler, Kantonsspital Aarau

Prof. Dr. med. Thomas Hügle, Universitätsspital Lausanne

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

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Inselspital Bern

### RePreg Kommission

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

Dr. med. Diana Dan, Universitätsspital Lausanne

Dr. med. Natalie Marcoli, Regionalspital Lugano

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Inselspital Bern

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

Dr. med. Lukas Wildi, Kantonsspital Winterthur

Astrid Zbinden, Studienhebamme, Inselspital, Bern

### RZA Kommission

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Inselspital und Universität Bern (Vorsitzende)

Dr. med. Mike Oliver Becker, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Christoph Berger, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Diana Dan, Universitätsspital Lausanne

Prof. Dr. med. Thomas Daikeler, Universitätsspital Basel

Dr. med. Michele Iudici, Universitätsspital Genf

Prof. Dr. med. Stephan Reichenbach, Inselspital Bern

PD Dr. Thomas Neumann, Kantonsspital St. Gallen

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Kantonsspital Aarau

# Publikationen und Projekte

## Publikationen 2020

Céline Lamacchia, Zuleika Calderin Sollet, Axel Finckh et al.: Detection of circulating highly expanded T-cell clones in at-risk individuals for rheumatoid arthritis before the clinical onset of the disease *Rheumatology*, December 2020

Regula Neuenschwander, Adrian Ciurea, et al.: Differences between men and women with nonradiographic axial spondyloarthritis: clinical characteristics and treatment effectiveness in a real-life prospective cohort *Arthritis Research & Therapy*, October 2020

Adrian Ciurea, Axel Finckh, et al.: Impact of the COVID-19 pandemic on the disease course of patients with inflammatory rheumatic diseases: results from the Swiss Clinical Quality Management cohort *Annals in Rheumatic Diseases*, September 2020

Delphine S Courvoisier, Axel Finckh, et al.: The impact of seropositivity on the effectiveness of biologic anti-rheumatic agents: results from a collaboration of 16 registries *Rheumatology*, August 2020

Adrian Ciurea, Michael Nissen et al.: Drug retention, inactive disease and response rates in 1860 patients with axial spondyloarthritis initiating secukinumab treatment: routine care data from 13 registries in the EuroSpA collaboration *RMD Open*, August 2020

Raphael Micheroli, Adrian Ciurea et al.: Effectiveness of secukinumab versus an alternative TNF inhibitor in patients with axial spondyloarthritis previously exposed to TNF inhibitors in the Swiss Clinical Quality Management cohort. *Annals in Rheumatic Diseases*, June 2020

Axel Finckh, Pascal Zufferey et al.: Comparative Effectiveness of Antitumour Necrosis Factor Agents, Biologics With an Alternative Mode of Action and Tocilizumab in an Observational Cohort of Patients With Rheumatoid Arthritis in Switzerland. *RMD Open*, May 2020

Matthias Jarlborg, Michael Nissen et al.: Serum calprotectin: a promising biomarker in rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis. *Arthritis Research and Therapy*, May 2020

Thomas Hügler, Axel Finckh, Almut Scherer et al. Personalized Prediction of Disease Activity in Patients with Rheumatoid Arthritis Using an Adaptive Deep Neural Network. *medRxiv*, May 2020

Matthew Thomas, Burkhard Moeller et al.: Tumour Necrosis Factor Inhibitor monotherapy versus combination therapy for the treatment of psoriatic arthritis: combined analysis of European biologics databases. *The Journal of Rheumatology* April 2020

Monika Hebeisen, Adrian Ciurea et al.: Spinal radiographic progression in axial spondyloarthritis and the impact of classification as nonradiographic versus radiographic disease: Data from the Swiss Clinical Quality Management cohort. *Plos One*, March 2020

Brigitte Michelsen, Adrian Ciurea et al.: Impact of discordance between patient's and evaluator's global assessment on treatment outcomes in 14 868 patients with spondyloarthritis. *Rheumatology*, January 2020

## Auf internationalen Konferenzen präsentierte Abstracts

### EULAR Congress 2020 (04-06 Juni 2020, virtuell)

Spinal radiographic progression in axial spondyloarthritis and the impact of classification as nonradiographic versus radiographic disease, oral presentation, Adrian Ciurea

Gender differences in nonradiographic axial spondyloarthritis: from clinical characteristics to effectiveness of TNF inhibitors, poster presentation, Adrian Ciurea

Co-medication with a conventional synthetic DMARD in patients with axial spondylarthritis is associated with improved retention of TNF inhibitors: results from the EuroSpA collaboration. Oral presentation, Michael J Nissen

Drug Retention Rates and Treatment Outcomes in 1860 Axial Spondyloarthritis Patients Treated with Secukinumab in Routine Clinical Practice in 13 European Countries in the EuroSpA Research Collaboration Network, poster presentation, Brigitte Michelsen

Real world effectiveness of baricitinib in the Swiss rheumatoid arthritis register (SCQM-RA), poster presentation, Benoit Gilbert

Comparative effectiveness of JAK-inhibitors, TNF-inhibitors, abatacept and IL-6 inhibitors in an international collaboration of registers of rheumatoid arthritis patients (the "JAK-pot" study), oral presentation, Kim Lauper

Pregnancy outcomes in patients with axial spondyloarthritis – a first joint analysis of a European collaboration of pregnancy registers, poster presentation in poster tour, Yvette Meissner

Towards implementing the OMOP CDM across five European biologic registries, oral presentation, Edward Burns

Co-medication with csDMARD has little effect on the retention of TNF inhibitors in psoriatic arthritis, results from the EuroSpA collaboration, poster presentation, Ulf Lindström

Bone Health in Patients with Psoriasis Arthritis in the Swiss National Cohort: a Cross-sectional Study, poster presentation in poster tour, Diana Dan

Secukinumab effectiveness in 1543 patients with Psoriatic Arthritis Treated in Routine Clinical Practice in 13 European Countries in the EuroSpA Research Collaboration Network, poster presentation, Brigitte Michelsen

## Neu begonnene Forschungsprojekte

Description and assessment of treatment gaps in rheumatoid arthritis advanced treatment: Study lead: Prof. Dr. Andrea Burden (ETH Zurich). SCQM project number: 2020\_12, accepted 19.10.2020

Predictors for loss of productivity and the effect of b/tsDMARD treatment on loss of productivity in Swiss patients with rheumatoid arthritis: Study lead: Prof. Dr. Diego Kyburz (University hospital Basel). SCQM NR. 2019\_16, Accepted 06.07.2020

Psoriasis and Axial Involvement in Spondyloarthritis: Study lead: Prof. Dr. med. Adrian Ciurea (Department of Rheumatology; University Hospital Zurich). SCQM Nr. 2020\_06, accepted 17.06.2020

Effectiveness of Abatacept and alternative biologic antirheumatic agents according to the shared epitope: The EASE study: Study lead: Axel Finckh (HUG, Geneva). SCQM NR. 2020\_04, Accepted 5. August 2020

Prediction of erosions in RA by different modifications of the standard SONAR score: Study lead: Burkhard Moeller (Inselspital Bern), SCQM NR 2020\_01, accepted 28.05.2020

Impact of overweight/obesity on drug retention of interleukin-17 inhibitors axial spondyloarthritis: Study lead: Prof. Dr. med. Adrian Ciurea (Department of Rheumatology; University Hospital Zurich). SCQM NR. 2020\_07, accepted 19.06.2020

Psoriasis and Axial Involvement in Spondyloarthritis: Study lead: Prof. Dr. med. Adrian Ciurea (Department of Rheumatology; University Hospital Zurich). SCQM NR. 2020\_06, accepted 19.06.2020 \*Disruption of the treat-to-target treatment strategy for inflammatory rheumatic disease during the Covid-19 pandemic: Study lead: Prof. Dr. med. Adrian Ciurea (Department of Rheumatology; University Hospital Zurich). SCQM NR. 2020\_05, accepted 19.06.2020

The effectiveness of a therapeutic change in RA patients with radiographic progression despite low disease activity: Study lead: Rüdiger Müller, SCQM Nr.20\_02, accepted 21.04.2020

## KONTAKT

SCQM Foundation  
+41 43 268 55 77



Aargauerstrasse 250  
8048 Zürich



scqm@hin.ch  
www.scqm.ch



Folgen Sie uns auf LinkedIn  
SCQM-Foundation



## Impressum

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

Redaktion: Urban Caluori, Dr. sc. Almut Scherrer, Isabelle Burger

Text & Fotos: Dr. med. Michael Andor, Präsident des Stiftungsrats; Urban Caluori, SCQM; Dr. sc. Almut Scherrer, SCQM; Isabelle Burger, SCQM; Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital; Prof. Dr. med. Axel Finckh, Universitätsspital Genf; Prof. Dr. Peter Villiger, Inselspital; Dr. med. Raphael Micheroli, USZ; Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, USZ; Dr. sc. Catherine Raptis, SCQM; Tanja Maletic, SCQM, Dr. sc. Christoph Tellenbach, SCQM; Judith Safford; Daniel Leber; Eli Lilly (Suisse) SA

Der Jahresbericht kann online unter [www.scqm.ch](http://www.scqm.ch) eingesehen werden.

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich

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

© SCQM Foundation, Juni 2021

# Yearly Report 2020

Snapshot: 2021-01-16 (last snapshot prior to launch of new database in January 2021)



**Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases**

SCQM FOUNDATION

Aargauerstrasse 250

CH-8048 Zürich

Switzerland

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

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

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



# Contents

<b>1</b>	<b>Data Collection Overview</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Distribution of Patients and Institutions across Cantons</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>Rheumatoid Arthritis</b>	<b>6</b>
3.1	X-ray . . . . .	6
3.2	Patient Characteristics . . . . .	6
3.3	Disease Activity . . . . .	6
3.4	Hospitalisation . . . . .	8
3.5	Operations . . . . .	9
3.6	Professional Incapability and Absence . . . . .	9
<b>4</b>	<b>Axial Spondyloarthritis</b>	<b>10</b>
4.1	X-ray . . . . .	10
4.2	Patient Characteristics . . . . .	10
4.3	Disease Activity . . . . .	10
4.4	Hospitalisation . . . . .	12
4.5	Operations . . . . .	12
4.6	Professional Incapability and Absence . . . . .	13
<b>5</b>	<b>Psoriatic Arthritis</b>	<b>14</b>
5.1	X-ray . . . . .	14
5.2	Patient Characteristics . . . . .	14
5.3	Disease Activity . . . . .	14
5.4	Hospitalisation . . . . .	16
5.5	Operations . . . . .	17
5.6	Professional Incapability and Absence . . . . .	17
<b>6</b>	<b>SONAR</b>	<b>17</b>
<b>7</b>	<b>Biobank</b>	<b>19</b>
7.1	Distribution Across Different Disease Types . . . . .	19
7.2	Contributing Institutions . . . . .	21
<b>8</b>	<b>mySCQM</b>	<b>22</b>
<b>9</b>	<b>RePreg</b>	<b>22</b>

## Data Collection Overview

---

This report provides an overview on the data and information collected in the past two years (2019 and 2020) for the different inflammatory rheumatic disease cohorts (rheumatoid arthritis, axial spondyloarthritis, and psoriatic arthritis), other cohorts like the reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases cohort, or special data collection initiatives like the biobank or Web app as per our database status from 2021-01-16. 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.

Figure 1 shows the data collection scheme for each of the three 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.

## Data Collection Overview

Rheumatoid Arthritis		Axial Spondyloarthritis		Psoriatic Arthritis	
Physician	Patient	Physician	Patient	Physician	Patient
<b>Inclusion</b>					
New enrollment of a patient speaking a national language					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>HAQ</li> <li>RADAI-5</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BASDAI</li> <li>BASFI</li> <li>ASAS HI</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>Disease coping</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>DLQI</li> <li>HAQ</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> </ul>
<b>at regular intervals:</b> • RX: Hands and feet ap		<b>at regular intervals:</b> • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		<b>at regular intervals:</b> • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
<b>Optional:</b> • Biosamples • Ultrasound scan		<b>Optional:</b> • Biosamples • Ultrasound scan		<b>Optional:</b> • Biosamples	
<b>Annual check</b>					
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"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>HAQ</li> <li>RADAI-5</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BASDAI</li> <li>BASFI</li> <li>ASAS HI</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> <li>Disease coping</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disease characteristics</li> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Skin manifestations</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>DLQI</li> <li>HAQ</li> <li>SF 12</li> <li>EuroQoL</li> <li>Socioeconomic questionnaire</li> </ul>
<b>at regular intervals:</b> • RX: Hands and feet ap		<b>at regular intervals:</b> • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		<b>at regular intervals:</b> • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
<b>Optional:</b> • Biosamples • Ultrasound scan		<b>Optional:</b> • Biosamples • Ultrasound scan		<b>Optional:</b> • Biosamples	
<b>Interim control</b>					
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management.					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>HAQ</li> <li>RADAI-5</li> <li>EuroQoL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BASDAI</li> <li>BASFI</li> <li>ASAS HI</li> <li>EuroQoL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Clinical data</li> <li>Lab values</li> <li>Medication</li> <li>Important health issues</li> <li>Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>DLQI</li> <li>HAQ</li> <li>EuroQoL</li> </ul>
<b>Optional:</b> • Biosamples • Ultrasound scan		<b>Optional:</b> • Biosamples • Ultrasound scan		<b>Optional:</b> • Biosamples	

Figure 1: Overview of the data collection for the three inflammatory rheumatic disease cohorts.

## 2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

### 2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

Figures 2 and 3 visualize the number of patients and institutions per canton that contributed data in 2020. Additionally the proportions per type of institution are shown.

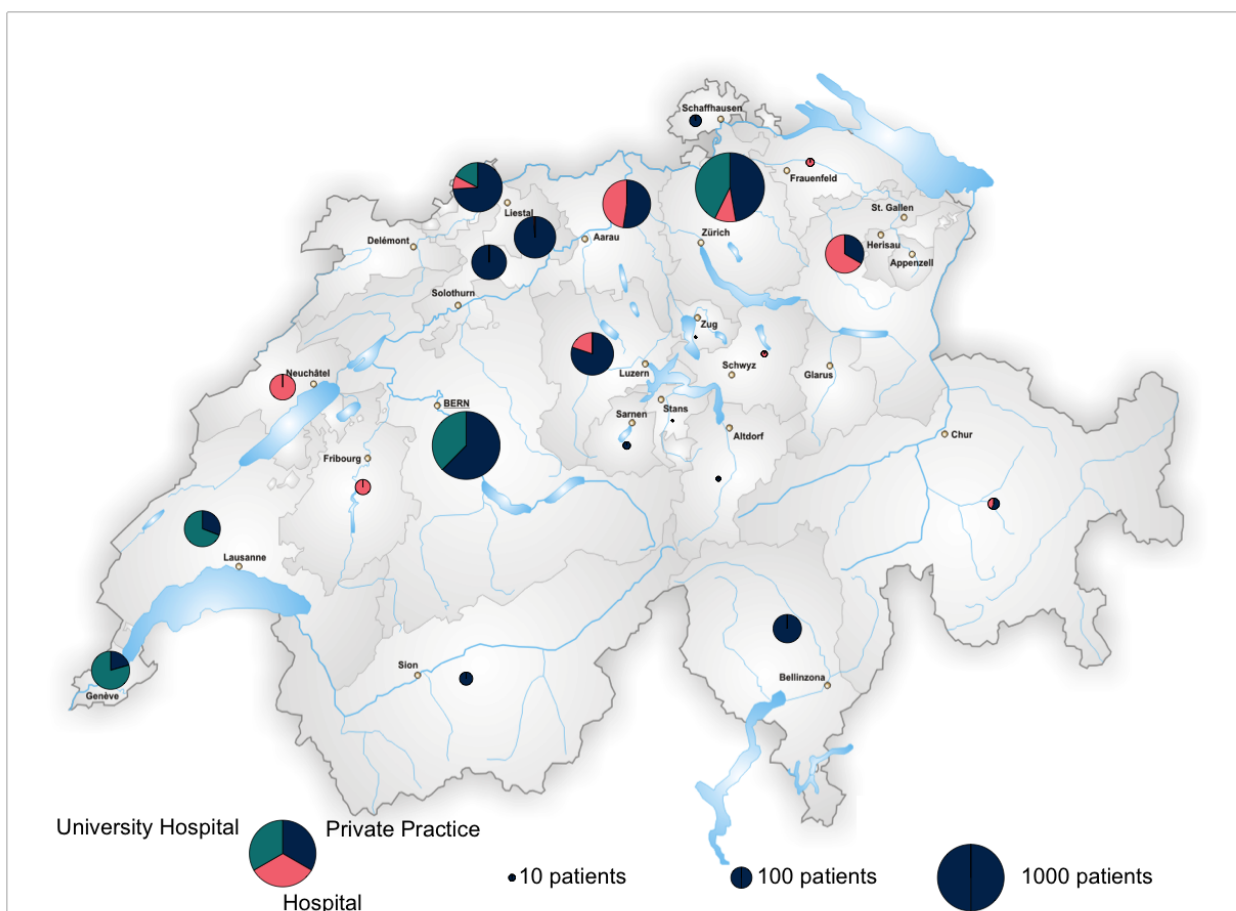


Figure 2: Number of patients with visits in 2020 by canton. Patients attended by different types of institutions are marked with different colours. Patients with a diagnosis of unclassified arthritis are included as well.

## 2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

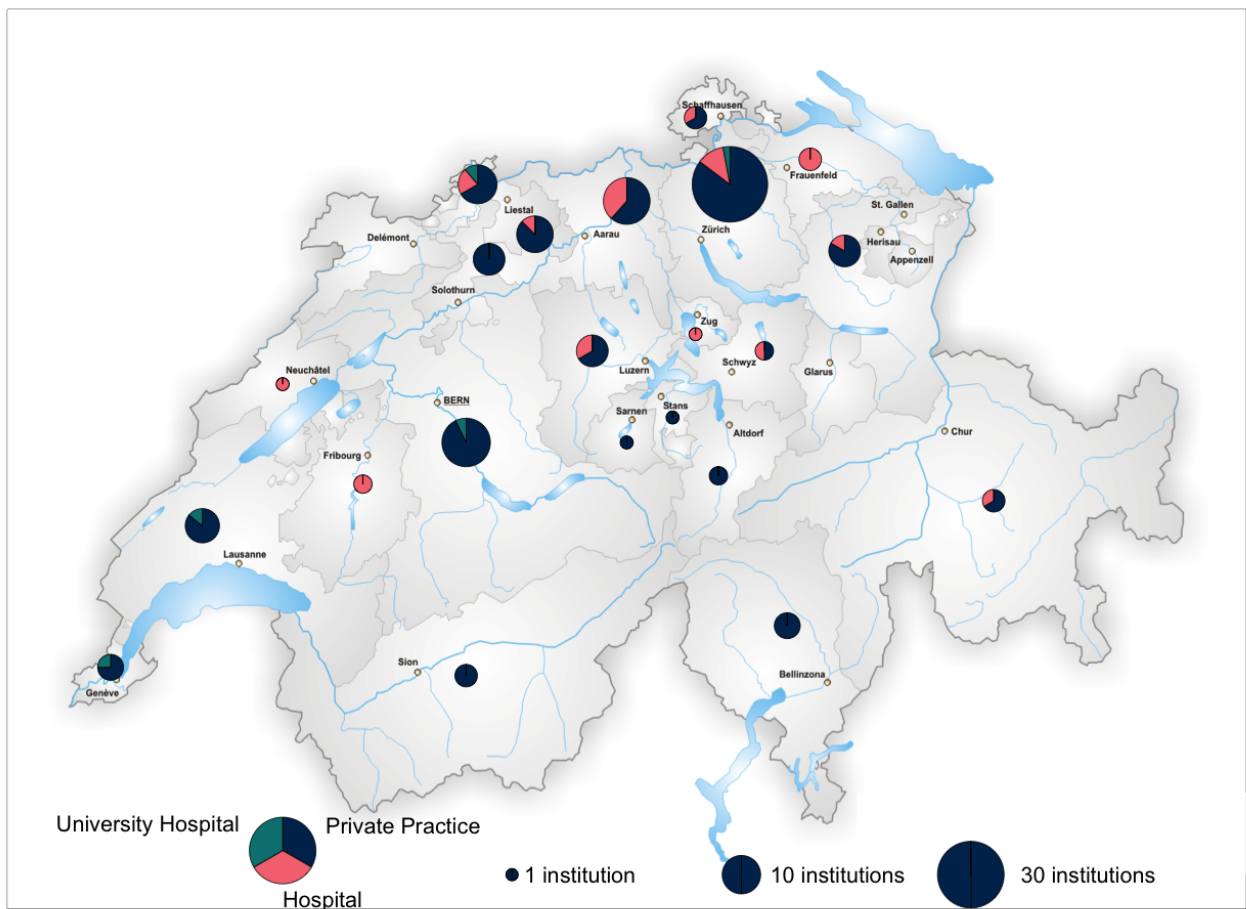


Figure 3: Number of contributing institutions in 2020 by canton. Different types of institutions are marked with different colours.

## 3 Rheumatoid Arthritis

### 3 Rheumatoid Arthritis

The SCQM registry for rheumatoid arthritis (RA) exists since 1997. By December 31 2020, a total of  $1.0429 \times 10^4$  patients have been included.

#### 3.1 X-ray

X-rays (hands and feet ap) from rheumatoid arthritis patients, which are sent to SCQM at inclusion and subsequently at regular intervals, get digitalised and stored in the online database. The joints of the feet and hands are evaluated by the Ratingen Rau score. The score can be seen in the online database at the level of the patients scoreboard. The X-rays are accessible and downloadable by the treating rheumatologist at any time from the online database.

#### 3.2 Patient Characteristics

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	252	270	2500	2224
Mean (sd) age [years]	55 (14.9)	57 (14.3)	61 (13.4)	61 (13.6)
Female [%]	73	64	75	75
Disease duration [years]	4.5 (2.1-10.3)	3.7 (1.8-9.8)	12.6 (7.3-20.0)	13.0 (7.4-21.0)
Symptoms–diagnosis [months]	5 (2-12)	6 (2-19)	5 (2-15)	5 (2-16)

Table 1: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2019 and 2020 for rheumatoid arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

#### 3.3 Disease Activity

The following figure and table present several variables of disease activity. When more than one questionnaire existed for a patient in the respective period, an average of the visit data was used for the analysis. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

### 3.3 Disease Activity

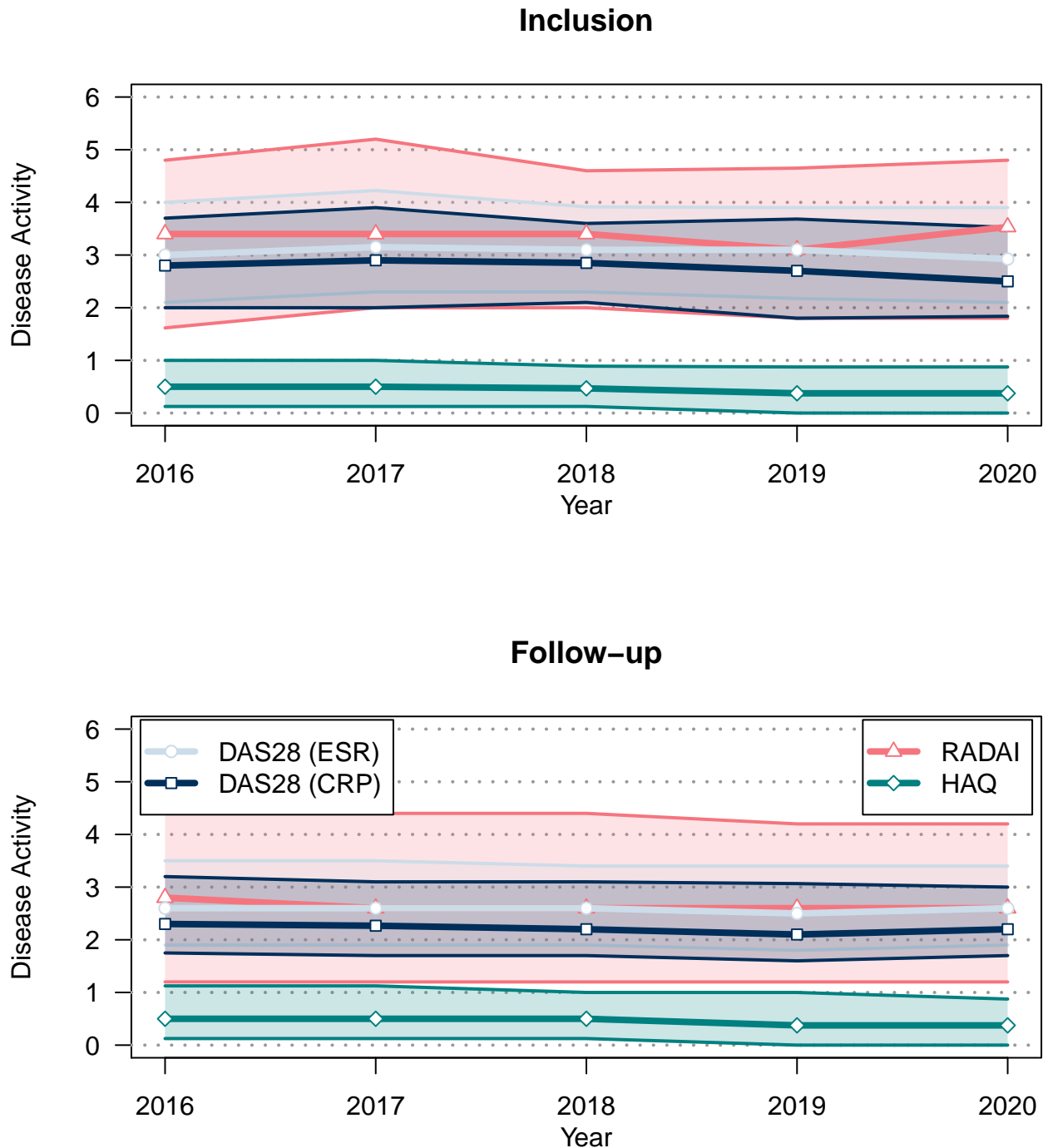


Figure 4: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) RA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2019 had a mean annual RADAI-5 of at most 4.6.

### 3.4 Hospitalisation

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	252	270	2500	2224
Mean glob. health pat. (sd)	3.5 (2.2)	3.4 (2.4)	3.3 (2.3)	3.3 (2.3)
mean DAS28(ESR) (sd)	3.1 (1.3)	3.1 (1.4)	2.7 (1.2)	2.7 (1.2)
mean DAS28(CRP) (sd)	2.8 (1.2)	2.8 (1.2)	2.4 (1)	2.4 (1)
mean RADAI-5 (sd)	3.4 (2.1)	3.5 (2.1)	2.8 (2)	2.8 (2)
mean HAQ (sd)	0.5 (0.5)	0.6 (0.6)	0.6 (0.6)	0.6 (0.6)

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

### 3.4 Hospitalisation

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	252	270	2500	2224
Known history of hospital stay [%]	2.8	6.7	20	19.8

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



### 3.5 Operations

#### 3.5 Operations

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	252	270	2500	2224
Known history of surgeries overall [%]	11.5	13	35.4	33.3
Hand [%]	2	2.6	10	9.5
Foot [%]	2	3.3	11.4	10.6
Knee [%]	0.4	2.6	7.4	7
Hip [%]	2	1.5	6.1	5.8
Shoulder [%]	1.2	1.1	4.6	3.8
Spine Straightening [%]	0.4	0.4	0.7	0.9
Other Spine [%]	1.6	0.4	6.1	5.4
Other [%]	3.6	3.3	10.3	9.7

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. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	252	270	2500	2224
Permanently quit job [%]	3.2	1.1	2.9	2.5
Unemployed during year of interest [%]	4	1.5	1.9	1.8
Absent at work past 12 months [%]	13.1	10	5.4	4.5
Up to 4 weeks [%]	9.1	5.9	4	3
More than 4 weeks [%]	4	4.1	1.3	1.5

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 2020, a total of 5196 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. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	242	248	1704	1622
Mean (sd) age [years]	41 (13.2)	41 (12.2)	47 (12.8)	47 (12.9)
Female [%]	48	52	44	44
Disease duration [years]	7.0 (3.0-15.0)	7.5 (3.1-15.0)	15.0 (8.6-24.0)	15.0 (8.7-24.6)
Symptoms–diagnosis [months]	33 (8-86)	24 (5-78)	30 (8-96)	29 (7-96)

Table 6: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2019 and 2020 for axial spondyloarthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

#### 4.3 Disease Activity

The following figure and table present several variables of disease activity. When more than one questionnaire existed for a patient in the respective period, an average of the visit data was used for the analysis. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

### 4.3 Disease Activity

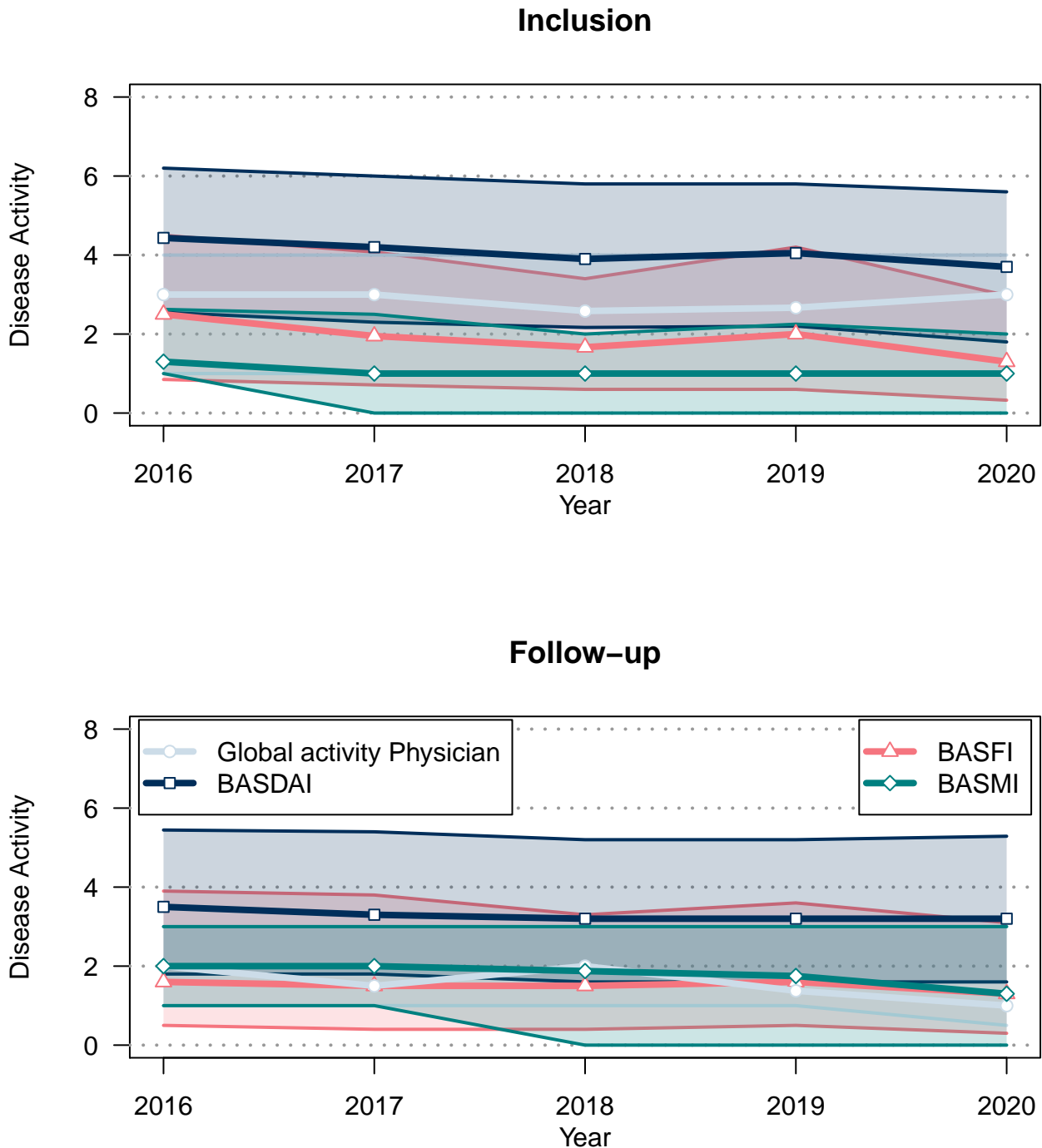


Figure 5: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) axSpA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 25% of the patients included in 2019 had a mean annual BASMI of at most 0.

## 4.4 Hospitalisation

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	242	248	1704	1622
Mean global activity pat. (sd)	4.2 (2.7)	4.1 (2.8)	3.6 (2.6)	3.6 (2.5)
Mean global activity phys. (sd)	2.8 (2.1)	2.9 (2.2)	1.9 (1.7)	1.8 (1.7)
Mean BASDAI (sd)	4.1 (2.3)	3.8 (2.3)	3.5 (2.3)	3.5 (2.2)
Mean BASFI (sd)	2.6 (2.3)	2 (2.1)	2.3 (2.3)	2.1 (2.2)
Mean BASMI (sd)	1.6 (1.6)	1.6 (1.6)	1.9 (1.8)	1.9 (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. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	242	248	1704	1622
Known history of hospital stay [%]	3.3	2.4	10.5	9.3

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. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	242	248	1704	1622
Known history of surgeries overall [%]	13.2	10.1	20.8	20.2
Hand [%]	3.7	2.4	2.3	2.4
Foot [%]	2.1	0	2.8	2.6
Knee [%]	0.8	0.8	1.9	1.7
Hip [%]	0.8	0.8	2.4	2.5
Shoulder [%]	0	3.6	3.2	3.4
Spine Straightening [%]	0	0	0.6	0.6
Other Spine [%]	2.5	2	3.2	3.3
Other [%]	5	3.6	9.8	9.9

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

## 4.6 Professional Incapability and Absence

### 4.6 Professional Incapability and Absence

In the annual questionnaire, patients are asked whether or not they were unable to work or if they had had absences at work during the last 12 months. No external validation of these self-reported data has been performed.

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	242	248	1704	1622
Permanently quit job [%]	4.5	3.2	3.4	4
Unemployed during year of interest [%]	5	2.8	3.4	2.9
Absent at work past 12 months [%]	23.6	28.2	13.6	12.9
Up to 4 weeks [%]	16.1	19.8	10.7	9.7
More than 4 weeks [%]	7	8.1	2.7	3.1

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 2020, a total of 2723 patients have been included.

#### 5.1 X-ray

X-rays (hands and feet ap, Pelvis ap, lumbar spinal column ap/lat and cervical vertebral column lat) from psoriatic arthritis patients, which are sent to SCQM at inclusion and subsequently at regular intervals get digitalised and stored in the online database. The X-rays are accessible and downloadable at any time from the online database. These X-rays will not be scored at the moment. They may be evaluated in a study in the future.

#### 5.2 Patient Characteristics

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	137	149	997	975
Mean (sd) age [years]	51 (13)	50 (13.6)	55 (12.2)	55 (12.5)
Female [%]	47	43	49	48
Disease duration [years]	3.8 (2.2-7.9)	6.0 (2.3-13.2)	12.9 (7.5-20.0)	13.0 (7.6-20.0)
Symptoms–diagnosis [months]	10 (2-26)	12 (3-49)	12 (3-52)	12 (3-51)

Table 11: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2019 and 2020 for psoriatic arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

#### 5.3 Disease Activity

The following figure and table present several variables of disease activity. When more than one questionnaire existed for a patient in the respective period, an average of the visit data was used for the analysis. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

### 5.3 Disease Activity

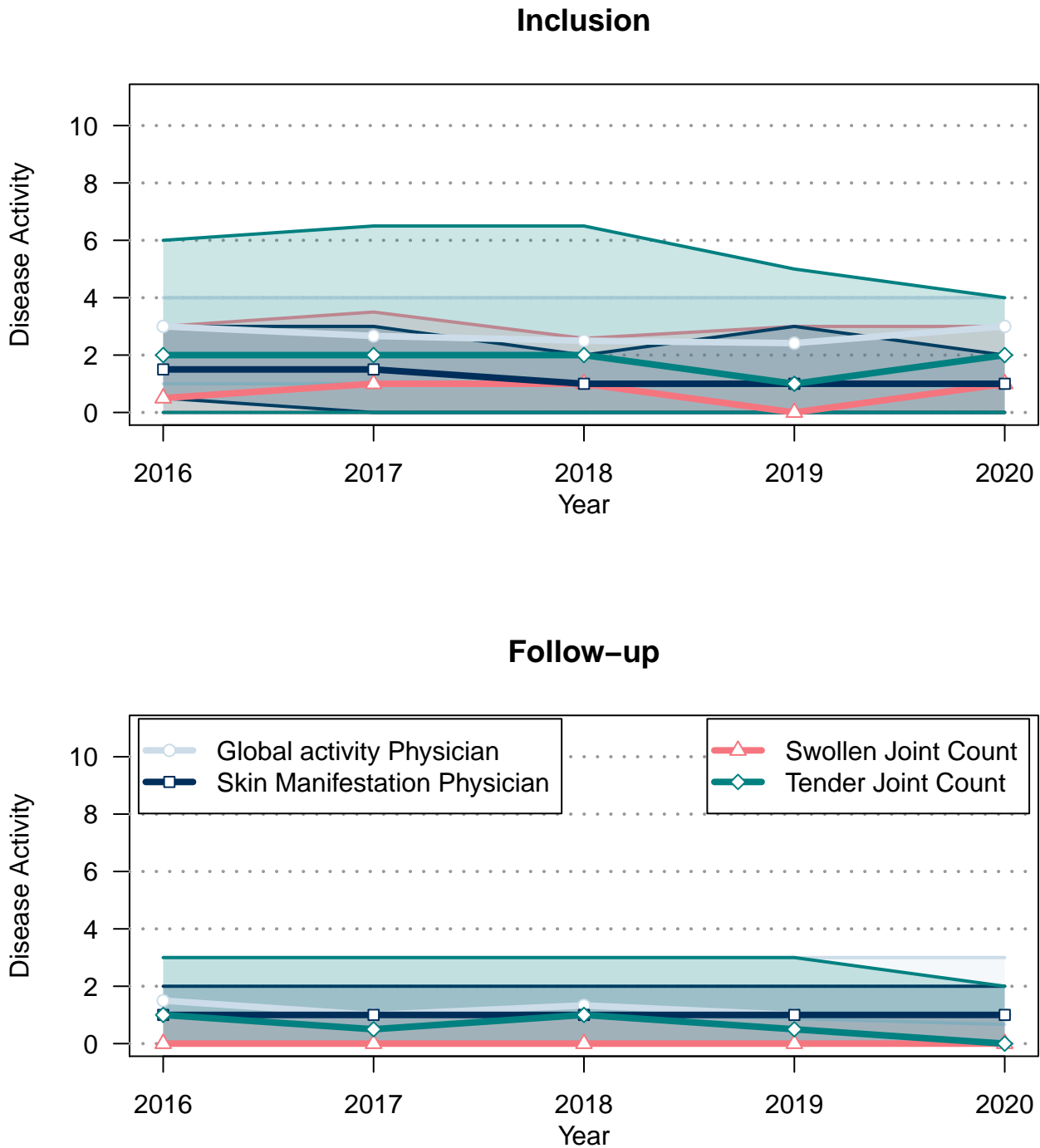


Figure 6: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) PsA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2019 had a mean annual tender joints count of at most 5.

## 5.4 Hospitalisation

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	137	149	997	975
Mean global activity phys. (sd)	2.7 (1.9)	2.9 (2.1)	1.8 (1.6)	1.8 (1.7)
Mean global activity pat. (sd)	38.7 (28.9)	36.2 (26.8)	27.8 (26.1)	27.5 (25.3)
Mean skin phys. (sd)	1.7 (1.6)	1.5 (1.5)	1.2 (1.3)	1.1 (1.2)
Mean skin pat. (sd)	1.9 (1.6)	1.6 (1.4)	1.4 (1.4)	1.4 (1.3)
Mean VAS pain pat. (sd)	36.7 (28.5)	34.1 (26.2)	26.5 (25.4)	25.7 (24.3)
Mean swollen 66 (sd)	2 (3)	2.2 (3.5)	1.1 (2.6)	1.1 (2.5)
Mean tender 68 (sd)	4.1 (7.6)	3.6 (5.4)	2.7 (5.6)	2.2 (4.3)

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 66 and tender 68 are the swollen and tender joints counts. For swollen joints only 66 joints are examined because swelling of hips cannot be assessed.

## 5.4 Hospitalisation

	Incl. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	137	149	997	975
Known history of hospital stay [%]	4.4	2.7	9.9	9.4

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. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	137	149	997	975
Known history of surgeries overall [%]	13.1	15.4	27.1	25.2
Hand [%]	2.9	1.3	5.5	5.5
Foot [%]	1.5	2	4.4	4.2
Knee [%]	1.5	2.7	4.4	4.3
Hip [%]	0	2	3.1	2.7
Shoulder [%]	2.2	2.7	2.8	2.7
Spine Straightening [%]	0	0	0.5	0.4
Other Spine [%]	2.2	2.7	5	4.1
Other [%]	5.8	4	9.8	8.9

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. 2019	Incl. 2020	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Number of patients	137	149	997	975
Permanently quit job [%]	2.9	4	2.9	2.4
Unemployed during year of interest [%]	2.9	3.4	2.4	2.2
Absent at work past 12 months [%]	16.1	13.4	7	6.8
Up to 4 weeks [%]	10.2	10.1	4.9	5.1
More than 4 weeks [%]	5.8	3.4	2.1	1.3

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

## 6 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.

## 6 SONAR

	Total Trained	Active 2019	Active 2020
University Hospital	264	23	17
Other Hospital	124	6	6
Rheumatology Office	125	13	11

Table 16: Number of rheumatologists trained for SONAR by December 31 2020 and number of rheumatologists who have entered SONAR visit(s) in 2019 or 2020.

	Follow-up 2019	Follow-up 2020
Total number of patients	4204	3846
Patients with SONAR visits	178	122
Number of SONAR visits	206	126
SONAR visits done on biologic	126	75
SONAR visits with biologic started after	7	6

Table 17: 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.

## 7 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 (2020-12-31) we have 3776 biokits registered in the SCQM biobank coming from 3278 patients. 3474 (92%) biokits contain both DNA and serum. 292 (7.7%) contain only serum and 10 (0.3%) contain only DNA.

### 7.1 Distribution Across Different Disease Types

	No.	Prop. [%]
Axial Spondyloarthritis (axSpA)	1123	29.7
Psoriatic Arthritis (PsA)	563	14.9
Rheumatic Arthritis (RA)	1920	50.8
Undifferentiated Arthritis (UA)	170	4.5

Table 18: Distribution of biokits into the four disease types of the SCQM register. The first column gives absolute numbers, the second column gives the proportion.

Table 18 gives an overview of the distribution of biokits in the four available disease types recorded in the SCQM register.

Figure 7 illustrates the distribution of biokits within the four different disease types with respect to patient's gender. For axSpA the absolute numbers are 455 biokits from female patients and 668 from male patients; for PsA these numbers are 244 and 319 for biokits from female and male patients, respectively; for RA 1417 and 503 and for UA 118 and 52.

## 7.1 Distribution Across Different Disease Types

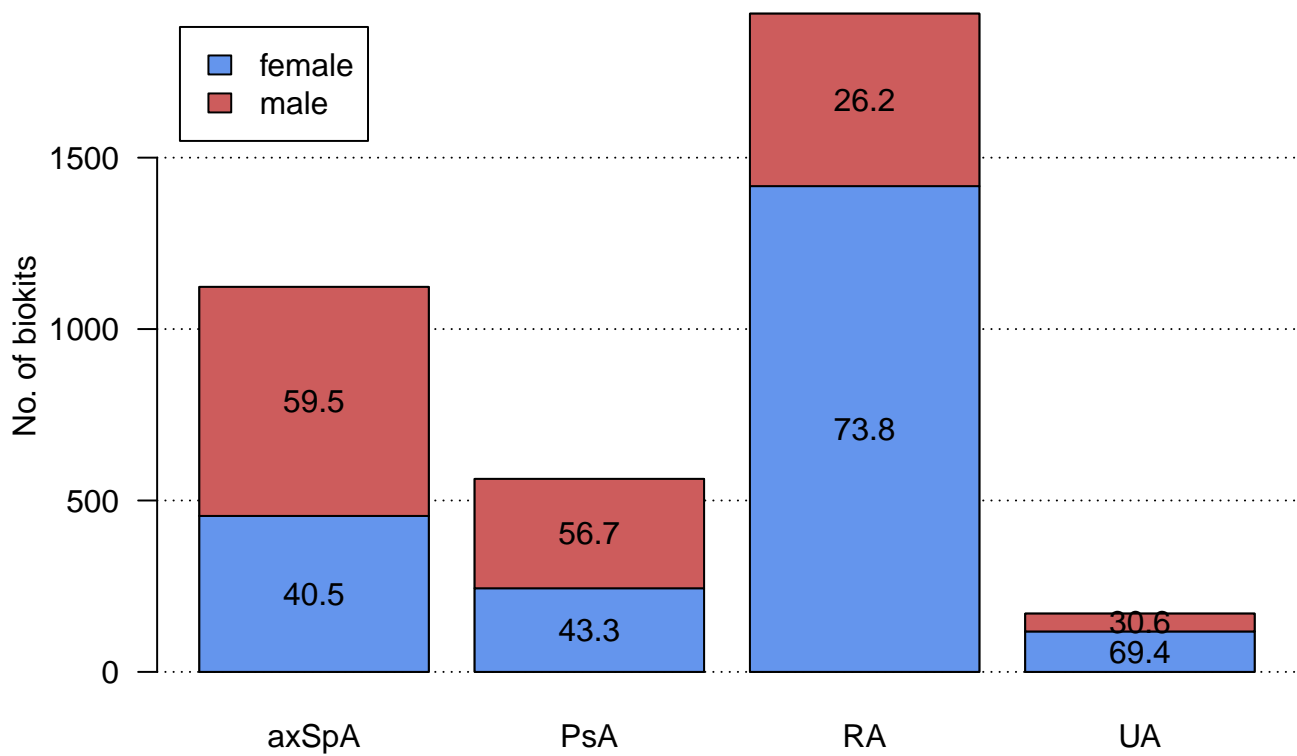
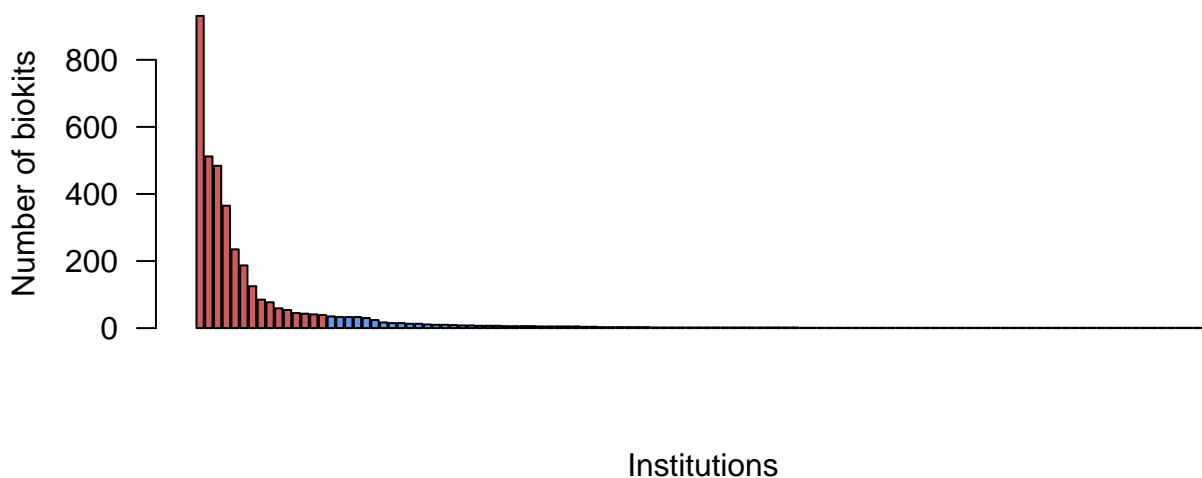


Figure 7: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Biokits from female patients are given in blue, biokits from male patients in red. Numbers indicate proportion of total number within each disease type.



## 7.2 Contributing Institutions

### 7.2 Contributing Institutions

116 institutions have contributed at least one biokit to the SCQM biobank. Of note, the allocation of biokits to institutions for this report is done based on the current primary attending institution of the patient as recorded at time of the database snapshot used (i.e., 2021-01-16). In case the primary attending institution changes, the institution considered to have contributed the patient's biokit(s) changes, too. The above barplot shows the distribution of the kits amongst the contributing institutions. The color change indicates the 1% bound of the total number of biokits (N=3776). The institutions above this bound are listed in Table 19.

Institution	# Biokits	% of Biokits
Universitätsspital Zürich	931	24.7%
Inselspital Bern	512	13.6%
Hôpitaux Universitaire de Genève	484	12.8%
Kantonsspital St. Gallen	365	9.7%
Centre hospitalier universitaire vaudois	235	6.2%
Praxis Exer / von Mühlernen	187	5%
Hôpital cantonal Fribourg	125	3.3%
Kantonsspital Aarau	85	2.3%
Universitätsspital Basel	77	2%
Hôpital La Chaux-de-Fonds	59	1.6%
Rheumatologie im Zürcher Oberland	54	1.4%
Praxis Badaracco	45	1.2%
Kantonsspital Baden AG	43	1.1%
Praxis Rösler	41	1.1%
Schulthess Klinik	39	1%

Table 19: List of biobank contributing institutions (extract). Number of contributed biokits as well as percent contributed to the total number of biokits registered. The list is reduced to institutions contributing at least one percent to the total number of biokits. The patient's primary attending institution recorded at time of the snapshot used (2021-01-16) is considered as the contributing institution.

## 9 RePreg

---

### 8 mySCQM

mySCQM is a Web app aimed at collecting patient reported data on a regular one-monthly basis to complement the visit-with-rheumatologist-based data in the SCQM database.

In response to the pandemic with SARS-CoV-2 starting in 2020, we revised the mySCQM questionnaire and encouraged patients to use mySCQM to capture the status of their inflammatory rheumatic disease on a frequent basis during the epidemic in Switzerland and to keep track of their cold like symptoms and SARS-CoV-2 test results. As a consequence of this, the use of mySCQM experienced a sharp increase in 2020.

	2019	2020
Number of users	865	2688
Number of entries	7461	18125
Number of contributing institutions	71	145
Number of contributing doctors	153	336

Table 20: Number of patients using the mySCQM app, total number of entries, number of institutions, and number of rheumatologists responsible for these patients displayed by years 2019 and 2020.

## 9 RePreg

The SCQM cohort on reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases - RePreg - exists since March 2017. By December 31 2020, a total of 223 patients have been registered, of which 142 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.

## 9 RePreg

Indication	Inclusion status	# pts included by end of 2019	# pts providing data by end of 2019	# pts included by end of 2020	# pts providing data by end of 2020
RA	child wish	23	6	28	6
	pregnant	31	29	37	34
	post partum	3	3	3	3
	unknown	4	1	6	2
	Total	61	39	74	45
AxSpA	child wish	32	11	37	11
	pregnant	31	30	39	38
	post partum	3	2	3	2
	unknown	11	5	12	6
	Total	77	48	91	57
PsA	child wish	14	7	14	7
	pregnant	14	14	16	16
	post partum	0	0	0	0
	unknown	1	0	1	0
	Total	29	21	31	23
UA	child wish	10	3	10	3
	pregnant	11	11	12	12
	post partum	2	2	2	2
	unknown	2	0	3	0
	Total	25	16	27	17

Table 21: 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.

## 9 RePreg

---

### Git info:

Commit: 9538219

Date: 2021-02-02 10:27:55 +0100

Committer: Myriam

### R session information for this report:

R version: R version 3.4.2 (2017-09-28) - Short Summer

Platform: x86\_64-apple-darwin15.6.0 (64-bit)

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

Other packages: knitr, 1.31 / readxl, 1.1.0 / writexl, 0.2 / mapplots, 1.5.1 / data.table, 1.10.4-3 / tidyr, 0.8.0 / lubridate, 1.7.4 / dplyr, 1.0.1 / scqm, 1.2 / xtable, 1.8-2 / png, 0.1-7 / RMySQL, 0.10.14 / DBI, 1.1.1

This document was generated on Tue Feb 2 10:31:40 2021, (NA).