



SCQM FOUNDATION
Swiss Clinical Quality Management
in Rheumatic Diseases



JAHRESBERICHT 2019

Inhaltsverzeichnis

Vorworte des scheidenden und des neuen Präsidenten	2
Viele Neuerungen eröffnen neue Perspektiven – Rückblick der Geschäftsleitung	4
Zehn wissenschaftliche Publikationen mit SCQM-Daten – Forschung im 2019	6
Automatisiertes Scoring von Röntgenbildern – Rheumatoide Arthritis (RA)	8
Eine internationale Kollaboration – Axiale Spondyloarthritis (axSpA)	10
Wirksamkeit von IL17 und IL23 Substanzen im Vgl. zu TNF-Inhibitoren – Psoriasisarthritis (PsA)	12
Ultraschall-Score mit Integration von Sehnenansätzen – SONAR Gruppe	14
Neues fachübergreifendes Register – Riesenzellarteriitis (RZA)	16
SCQM im Europäischen Netzwerk – Das Schweizer Schwangerschaftsregister (RePreg)	18
Neue SCQM-Datenbank 3.0 – „Go live“ im Januar 2021 geplant	20
Interactive Reporting – Interaktive Plattform für die SCQM-Sponsoren	22
Sponsoren	24
Finanzen	26 – 31
Strategische und operative Organe	32 – 35
Publikationen und Projekte	36 – 41

Vorworte des scheidenden und des neuen Präsidenten



Dr. med. Adrian Forster
2012–2019 Präsident der SCQM Foundation

Das vorliegende Editorial ist mein letztes. Gerne nehme ich dies zum Anlass, kurz auf die Zeit meiner 8jährigen Tätigkeit als Präsident zurückzublicken. Ich freue mich dabei über vieles, was erreicht werden konnte, bedauere aber auch, dass manches unrealisiert bleiben musste.

Grosse Erfolge waren das Wachstum der drei Hauptregister RA, SpA und PsA und allem voran natürlich die starke Zunahme wissenschaftlicher Publikationen, welche die Reputation des Fachgebiets Rheumatologie erhöhen. Für diese Publikationen war Voraussetzung, dass mit der Entwicklung und Respektierung von Reglementen ein reibungsloser Ablauf der Forschungsarbeiten mit den Daten gewährleistet werden konnte. Viele Dienstleistungen der Geschäftsstelle wurden sukzessive ausgebaut und optimiert. Als letzte Meilensteine verdienen besondere Erwähnung die proprietäre App mySCQM für Patienten, welche 2018 nach längeren Geburtswehen schliesslich doch realisiert werden konnte, und die 2019 innert kürzester Zeit aufgegleiste Planung und Finanzierung der nunmehr dritten Datenbank von SCQM.

Trotz enormer Bemühungen von SCQM ist es leider nicht gelungen, eine Zusammenarbeit mit der Osteoporoseplattform SGR zu erreichen, welche die Integration eines Registers für Osteoporose erlaubt hätte. Zusätzlich zu den drei Stammregistern konnten mangels Ressourcen vorerst lediglich die Register für Schwangerschaft und Riesenzellarteriitis (ab 2020) realisiert werden, insbesondere fehlen die Kollagenosen bei SCQM noch ganz. Bislang haben wir es auch nicht geschafft, die finanzielle Basis der Stiftung zu diversifizieren.

Eine grosse Herausforderung der Zukunft wird sein, wieder mehr Patienten in die Hauptregister einzuschliessen. Neben der Stärkung des SCQM als Instrument für die Behandlungsoptimierung ist hierfür unabdingbar, dass sich die Forschenden wieder wie in den Anfangszeiten von SCQM vermehrt für das Gewinnen partizipierender Ärzte und Patienten einsetzen werden. Wichtig ist auch, dass der Prozess für die Eingabe der Daten vereinfacht wird. Deren Umfang soll derart minimiert bleiben, dass die Forschung dennoch den besten Nutzen daraus ziehen kann. Dies wird insbesondere dann entscheidend werden, wenn SCQM zur Qualitätssicherung herangezogen wird, wie sie das revidierte Bundesgesetz über die Krankenversicherung anzielt.

Gerne nehme ich meinen Abschied zum Anlass, allen bei SCQM Mitwirkenden nicht nur für ihr grosses Engagement zu danken, sondern auch für die stets angenehme und freundschaftliche Zusammenarbeit, die ich persönlich mit ihnen erleben durfte. Insbesondere bedanke ich mich bei Sabine von Känel, Urban Caluori, Almut Scherer und allen übrigen früheren und heutigen Mitarbeitenden der Geschäftsstelle ganz herzlich. Selbstverständlich schliesse ich auch alle partizipierenden Ärzte, die wissenschaftlichen Kommissionen, die Stiftungsräte, meinen Nachfolger Michael Andor und nicht zuletzt die Sponsoren der Industrie in meinen Dank ein. Es freut mich sehr, die Stiftung SCQM weiterhin von allen tatkräftig unterstützt zu wissen, und ich wünsche SCQM und den daran Beteiligten alles Gute für eine gedeihliche Zukunft.



Dr. med. Michael Andor
Ab 2020 Präsident der SCQM Foundation

Seit diesem Jahr neu im Amt als SCQM Präsident möchte ich an erster Stelle Adrian Forster danken. Ich darf von ihm ein exzellent aufgestelltes SCQM mit einer hochmotivierten Geschäftsstelle übernehmen. Das SCQM hat seinen festen Platz in der Behandlung entzündlicher Arthropathien und auch die zukünftigen digitalen Bedürfnisse wurden schon früh erkannt und sind in die Entwicklung der kommenden Datenbank 3.0 eingeflossen.

Es mag etwas aussergewöhnlich erscheinen, dass nun ein niedergelassener Rheumatologe das Präsidium übernimmt. Ganz zufällig ist dies jedoch nicht, und damit sind wir schon mitten in den Zukunftsperspektiven und Visionen.

Das SCQM lebt von den RheumatologInnen, die es mit Daten speisen - und wie beim Essen geht es nicht nur um die Menge, sondern auch um die Qualität. Dabei kommt den niedergelassenen RheumatologInnen eine besondere Rolle zu. Meine Vision ist es, dass sowohl die RheumatologInnen als auch die Patienten näher zum SCQM rücken und es als hilfreiches und wichtiges Instrument für eine gute Behandlung verstehen und benutzen. Es gilt, Barrieren und Vorurteile abzubauen und nutzenbringende Varianten aufzuzeigen, die auch eine Effizienzsteigerung in der Patientenbetreuung bringen.

Das SCQM gehört uns RheumatologInnen, und wir haben ein mustergültiges Tool geschaffen, welches bereits jetzt abdeckt, wonach in der nationalen Debatte um die Gesundheitsversorgung gebetsmühlenartig gefragt und wohl bald auch eingefordert werden wird:

Qualitätsmessung, Behandlungssicherheit, Patient-Empowerment und Verfügbarkeit der medizinischen Aufzeichnungen. Mit der App mySCQM kommen wir zudem der Ruf nach mobile-health Applikationen und Patient-Empowerment im gleichen Zuge nach.

Unser gewaltiger Vorteil ist, dass wir mit dem SCQM bereits jetzt eine Lösung in der Hand haben, die zudem auch fortlaufend hochwertige medizinische Publikationen liefert, welche die Behandlungs- und Versorgungssicherheit unserer Patienten in Zukunft verbessern wird und auch für eine gute Reputation der Rheumatologie in der Schweiz sorgt.

So wie ich die politische Lage und Entwicklung einschätze, wird sich die Sinnhaftigkeit des SCQM in den nächsten Jahren vor allem auch für die niedergelassenen RheumatologInnen verstärkt ergeben, und mit der neuen Datenbank 3.0 wird die Benutzung nochmals einfacher.

Wer mit einer Lösung wie dem SCQM bereitsteht, wird nicht diktiert werden, sondern kann einer Vorreiterrolle übernehmen.



Rückblick der Geschäftsleitung

Viele Neuerungen eröffnen
neue Perspektiven

Urban Caluori
Geschäftsführer
SCQM Foundation

Es war ein intensives Jahr; es war ein gutes Jahr für das SCQM, und etwas vom Besten kam ganz zuletzt: Kurz vor Weihnachten konnte das SCQM die Neuentwicklung seiner technisch veralteten Datenbank in Auftrag geben. Vorgegangen waren arbeitsintensive Phasen der Bedürfnisanalyse und Spezifikation, der Evaluation von Angeboten verschiedener Anbieter und der erfolgreichen Mittelbeschaffung.

Mit den Beiträgen der Stiftungen Baugarten, Ernst Göhner, Domarena und Martha Bock sowie Zuschüssen von bestehenden und neuen Sponsoren der Pharma-Industrie konnte die notwendige Neuentwicklung gesichert werden. Den Stiftungen und Sponsoren gebührt daher an dieser Stelle mein spezieller Dank. Die Entwicklungsarbeiten wurden noch im Dezember aufgenommen, und die Geschäftsstelle ist zuversichtlich, dass der Umsetzungsplan eingehalten werden kann. Das „Go live“ der neuen Datenbank ist für Januar 2021 vorgesehen. Die neue Datenbank wird keine Revolution, sondern eine Weiterentwicklung bringen. Bewährtes wollen wir behalten, Neues soll – neben der vollständigen Anpassung der technischen Basis – insbesondere die Säule des Qualitätsmanagements im SCQM stärken. Der Nutzen des SCQM für die niedergelassenen Rheumatologen soll weiter erhöht werden. So werden wir beispielsweise die Möglichkeit der Berichterstellung zu Visiten verbessern, so dass bessere Berichte leichter zwischen behandelnden Ärzten ausgetauscht werden können. Oder wir werden das Handling der Einverständniserklärungen so vereinfachen, dass der Aufwand für alle Seiten minimiert wird.

Die Qualität im Gesundheitswesen ist auch im politischen Diskurs ein Thema: Nach zehn Jahren Diskussion hat das Schweizer Parlament in diesem Jahr beschlossen, eine neue Kommission zu schaffen, die Qualitätsstandards im Gesundheitswesen entwickeln und überwachen soll. Die Schweizerische Gesellschaft für Rheumatologie (SGR) möchte diesem gesellschaftlichen und politischen Ruf nach mehr Qualität Rechnung tragen und ein entsprechendes Instrument für die Schweizer Rheumatologen weiterentwickeln. Das SCQM ist dafür bestens geeignet. Als Voraussetzung dafür müssen fundamentale Fragen beantwortet und die konzeptionellen Grundlagen einer Qualitätssicherung für die Rheumatologie erarbeitet werden. Die SGR hat dazu eine Arbeitsgruppe gebildet und das SCQM mit der Moderation des Prozesses sowie mit einer allfälligen Implementation der Qualitätssicherung beauftragt.

Auch vor dem Hintergrund der Verordnung über die Integrität und Transparenz im Heilmittelbereich (VITH) eröffnen sich dem SCQM interessante Perspektiven.

Die Weiterentwicklung des SCQM als Instrument der Qualitätssicherung wird sicherstellen, dass Patienten- und Arztdaten zu den häufigsten rheumatischen Erkrankungen auch weiterhin in genügender Menge und hoher Qualität zur Verfügung stehen, um wissenschaftliche Forschung auf hohem Niveau durchzuführen. Mit zehn wissenschaftlichen Publikationen konnte das SCQM die in 2018 sprunghaft angestiegene Zahl beinahe beibehalten. Dies zeigt, dass das Interesse an den vom SCQM gesammelten Daten ungebrochen ist und dass die Daten entsprechend relevant sind. Das SCQM hat zudem entschieden, dass mit einem Register für Riesenzellarteriitis ein zusätzliches Krankheitsbild neben den bisherigen der rheumatoiden Arthritis der axialen Spondyloarthritis und der Psoriasis-Arthritis in das SCQM aufgenommen wird. Vorbereitungen dafür wurden im laufenden Jahr initiiert.

Neben der Förderung des Qualitätsaspekts und dem traditionellen Fokus auf der wissenschaftlichen Nutzung der Daten stand das Jahr 2019 im Zeichen der verstärkten Kommunikation. Zusätzlich gewonnene finanzielle Mittel wurden – neben der Investition in die Neuentwicklung der Datenbank – in die personelle Verstärkung von Marketing und Kommunikation investiert. Ein neuer Flyer, der die Komplexität des SCQM übersichtlich darstellt, die Nutzung von sozialen Medien, eine neue, modular aufgebaute Organisationspräsentation oder die Entwicklung eines Feedbackinstruments zur Sensibilisierung für die Datenmenge und die -qualität in den grossen Zentren sind nur einige wenige Beispiele für die Vielzahl an Aktivitäten, die seither umgesetzt oder angestossen wurden.

Trotz der grossen Projekte und der vielen zusätzlichen Aktivitäten schliesst die Jahresrechnung aufgrund von zusätzlichen Einnahmen bei gleichzeitigen Kostensenkungen positiv ab – das SCQM ist für ein weiteres intensives Jahr gesund und gut gerüstet.

Nicht zuletzt gebührt mein Dank Adrian Forster, unserem scheidenden Präsidenten, für die äusserst angenehme und konstruktive Zusammenarbeit. Ich freue mich sehr darauf, in Zukunft mit Michael Andor als unserem neuen Präsidenten zusammenzuarbeiten.

The year 2019 was completely focused on preparations for the re-development of our online database ("DB 3.0"). Fortunately, this did not negatively affect the scientific output with SCQM data.

Within the SCQM DataScience team, we were happy with the increased work capacity. Currently, the DataScience team consists of three part-time and 2 full-time persons, who take care of internal & external data analysis requests, provide research service and also manage and support the SCQM database development.

A total of ten publications appeared with SCQM data in 2019. Two of five publications on patients with Rheumatoid Arthritis (RA) were based on SONAR data. The first one analyzed the relationship between synovitis as detected by the SONAR score and erosive progression and the second one discrepancies between SONAR and clinical disease activity scores. One of the RA papers was a biobank study where different types of anemia were compared and one was a paper with a methodological focus, where machine learning methods were applied for automated erosion scoring of MCP and PIP joints of hand RX images.

The majority of publications on data of patients suffering from axial spondyloarthritis (axSpA) this year were based on work performed in international collaboration, one within the consortium "EuroSpA" and

one collaboration that was initialized specifically for the question of comparing different classification methods in axSpA (see also on page 12). The EuroSpA collaboration also produced its first publication on Psoriatic arthritis (PsA) on treatment duration and treatment effectiveness. Switzerland was the third largest contributing cohort for both EuroSpA publications in 2019.

"Repreg", the Swiss cohort for reproduction and pregnancy, is collaborating with other European pregnancy registries in the "EUnep" collaboration. A paper on the EUnep collaboration, that described differences and similarities between the collaborating pregnancy registries appeared at the end of last year. More details on the publications including short summaries can be found in the full list of publications on page 38.

The interest in SCQM data is not decreasing. In 2019, nineteen research requests were submitted, circulated amongst the scientific committees and accepted by the SCQM Foundation Board.

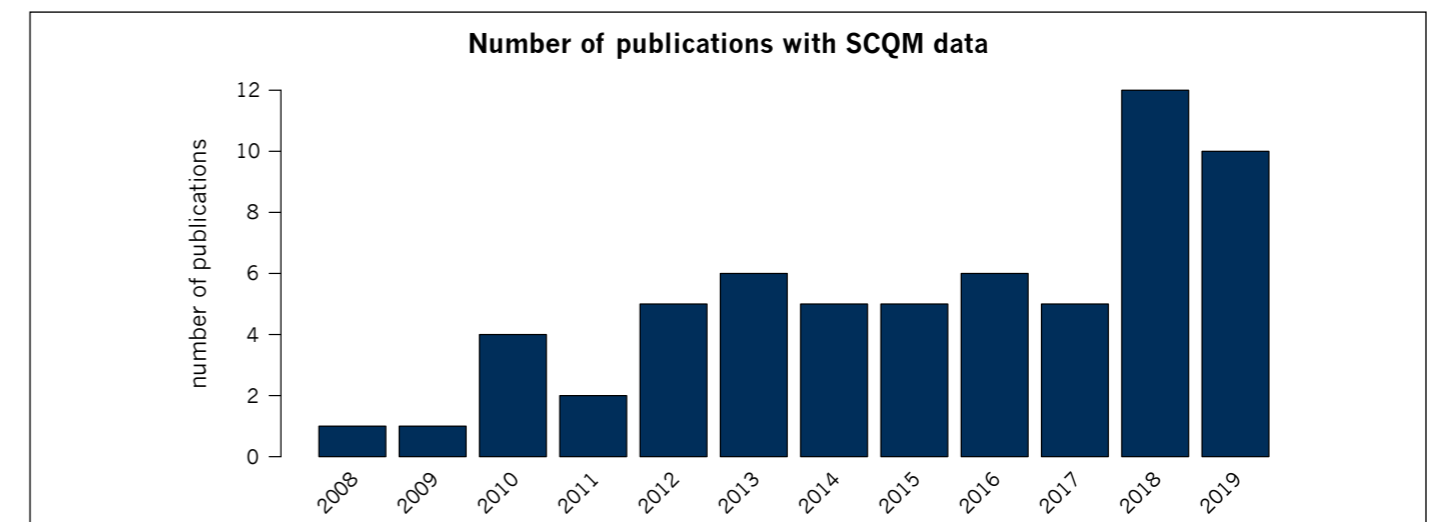
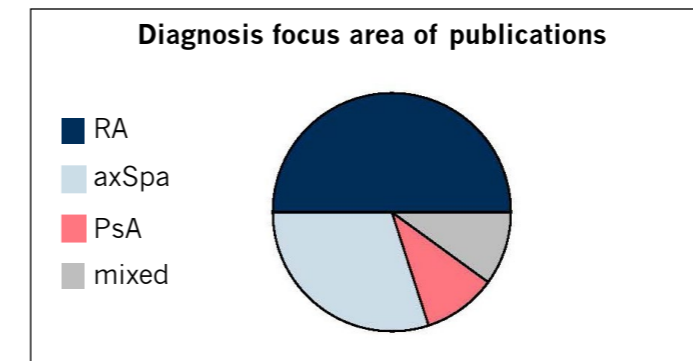
I would like to express my sincere thanks to the data contributing patients and rheumatologists, who made this research possible. Also, I would like to thank the researchers for the positive and collaborative spirit and for the interesting discussions and the SCQM team for the great commitment and pleasant collaboration.



Forschung im 2019

Zehn wissenschaftliche Publikationen mit SCQM-Daten

Dr. sc. Almut Scherer
Wissenschaftliche Leiterin
SCQM Foundation





Rheumatoide Arthritis (RA)

Automatisiertes Scoring von Röntgenbildern

Patrick Bucher
Inform. eidg. FA, Software Engineer
Seantis GmbH

Seit seiner Gründung vor mehr als 15 Jahren sammelt das SCQM neben klinischen Daten auch Röntgenbilder der eingeschlossenen Patienten. Über die Jahre haben sich dabei über 100'000 Bilder angesammelt. Die Bilder von Patienten mit Rheumatoider Arthritis werden beim SCQM durch speziell geschultes Personal gesichtet, um den Schweregrad der irreversiblen Schädigung (Erosion) in den Hand- und Fussgelenken zu beurteilen. Hierzu wird der Ratingen-Score verwendet, der das Fortschreiten der Erosion auf einer Skala von 0 (gesundes Gelenk) bis 5 (über 80% des Gelenkgewebes erodiert) abbildet. Diese manuelle Beurteilung kann pro Röntgenbild mehrere Minuten dauern.

Im Rahmen des Projekts DeepXRay haben sich Janick Rohrbach (Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, ZHAW), Tobias Reinhard (Seantis GmbH), Beate Sick (Universität Zürich) und Oliver Dürr (HTWG Konstanz) mit der Automatisierung dieses Vorgangs befasst. Dadurch soll der Vorgang einerseits beschleunigt werden, andererseits auch eine gleichbleibende Bewertungsqualität gewährleisten. Diese Verbesserungen dürften sich gerade bei umfassenderen und längerfristigen Studien als hilfreich erweisen.

Die automatische Auswertung von Bildern mit klassischen Machine-Learning-Methoden gestaltete sich bisher als schwierig. Mit Hilfe sogenannter "Deep Convolutional Neural Networks", die geeignete Merkmale von Bildern selbstständig herausarbeiten können, konnten auf diesem Gebiet in den letzten Jahren jedoch grosse Fortschritte erzielt werden.

Auf Basis der Röntgenbilder aus der SCQM-Datenbank konnte ein entsprechendes Machine-Learning-Modell entwickelt werden. In dieser Studie wurde der Einfachheit halber nur Gelenke der linken Hand genutzt. Das Modell wurde aufgrund von bereits beurteilten Gelenken trainiert, validiert und getestet. Hierbei stellte die Unausgeglichenheit der Testdaten – ca. zwei Drittel der Röntgenbilder zeigen gesunde Gelenke – eine grosse Herausforderung dar.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Qualität der automatischen Beurteilung der eines Menschen ebenbürtig ist.

Die Bewertungen des automatischen Modells stimmen dabei sogar besser mit denjenigen von mehreren menschlichen Bewertungen überein, als die menschlichen Bewertungen untereinander.

Mit dem trainierten, validierten und erfolgreich getesteten Modell und dem dazu publizierten Fachartikel ist der wissenschaftliche Grundstein für den produktiven Einsatz der automatischen Bewertung von Gelenken gemäss der Ratingen-Score gelegt. Bis dahin gibt es aber noch Einiges zu tun: Das erstellte Modell muss als Software-Service zur Verfügung gestellt werden, damit es in der Forschung zum Einsatz kommen kann. Diese Aufgabe ist Gegenstand meiner Bachelorarbeit, die im Frühlingssemester 2020 durchgeführt wird.

Geht es in der erwähnten Publikation v.a. um die Machine-Learning-Aspekte des Scorings, liegt der Schwerpunkt der Folgearbeit im Engineering-Bereich. Zunächst muss der erarbeitete Prototyp zu einer Software ausgebaut werden, die etwa als Web-Anwendung ansprechbar ist. Weiter muss sichergestellt werden, dass das automatische Scoring in nützlicher Frist durchgeführt werden kann, gerade wenn das System unter hoher Last steht. Hierzu empfiehlt sich die Parallelisierung des Vorgangs: Die einzelnen Gelenke eines Röntgenbildes werden extrahiert, zwecks Scoring auf verschiedene Rechner verteilt und am Schluss als Gesamtergebnis zurückgeliefert.

Zudem sollen die Machine-Learning-Modelle austauschbar gemacht werden, so dass Verbesserungen auf diesem Gebiet schnell und einfach in den Produktivbetrieb einfließen können. Hierbei ist es wichtig, dass die Qualität und Leistungsfähigkeit verschiedener Modelle miteinander verglichen werden können.

Das Ergebnis der Arbeit soll ein Web-Service sein, der in bestehende Software eingebunden werden kann und so ein automatisiertes, schnelles und präzises Scoring von Gelenken ermöglicht. Dadurch soll der Krankheitsverlauf der Rheumatoiden Arthritis besser nachverfolgt werden können, was etwa die Durchführung von Studien erleichtern kann.



Abb.1. Prozess des automatisierten Scorings von Röntgenbildern

Publikation: Janick Rohrbach, Tobias Reinhard et al.: Bone erosion scoring for rheumatoid arthritis with deep convolutional neural networks. *Computers & Electrical Engineering*, August 2019



Röntgenologische axiale Spondyloarthritis versus Spondylitis ankylosans

Eine internationale Kollaboration

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

Innerhalb der 2009 publizierten ASAS Klassifizierung kann eine Unterscheidung zwischen nicht-röntgenologischer versus röntgenologischer axialer Spondyloarthritis (nr-axSpA vs. r-axSpA) erfolgen, je nachdem ob ein eindeutiger struktureller Schaden im Röntgenbild der Iliosakralgelenke (ISG) sichtbar ist. Letzterer wird weiterhin gemäss den radiologischen modifizierten New York Kriterien (mNYc) von 1984 beurteilt (mindestens Sakroileitis Grad II beidseits oder ein Grad III einseitig). Gemäss diesen mNYc kann auch eine Klassifizierung als Spondylitis ankylosans (AS) erfolgen, wenn zusätzlich zu diesen strukturellen Veränderungen auch mindestens einer von drei klinische Kriterien erfüllt ist. Die klinischen Kriterien in den zwei Klassifizierungen sind unterschiedlich (Abb.1).

Modified New York criteria for the classification of AS	ASAS criteria for the classification of radiographic axSpA
1. Low back pain and stiffness for at least 3 months, which improves with exercise and is not relieved by rest	1. Back pain ≥ 3 months
2. Limitation of lumbar spine motion in the sagittal and frontal planes	2. Age at onset <45 years
3. Decreased chest expansion, compared to age- and sex-matched controls	3. Sacroiliitis on imaging – unilateral sacroiliitis grade 3 or 4 – bilateral sacroiliitis grade 2 to 4
4a. Unilateral sacroiliitis grade 3 or 4	4. ≥ 1 SpA feature: – Inflammatory back pain – Arthritis – Enthesitis – Uveitis – Dactylitis – Psoriasis – Crohn's/colitis – Good response to NSAIDs – Family history for SpA – HLA-B27 positive – Elevated CRP (or ESR)
4b. Bilateral sacroiliitis grade 2 to 4	

Abb.1. Klassifizierung von Patienten mit eindeutigen strukturellen ISG-Veränderungen

So stellte sich die Frage, ob diese Klassifikationen die gleichen Patienten mit strukturellen ISG-Veränderungen erfassen und ob die zwei Begriffe (r-axSpA vs. AS) gleichbedeutend sind. Daten aus 8 verschiedenen axSpA Kohorten, welche zu klinischen Daten auch Röntgenbilder des Achsenskeletts sammeln, wurden hierfür in einer internationalen Kollaboration hinzugezogen (internationale ASAS Kohorte N=101, Esperanza (E) N=109, GESPIC (D) N=89, OASIS (F, B, NL) N=211, Reuma.pt (P) N=1249, SCQM (CH) N=1760, SPACE (NL) N=77, UCSF (US) N=286). SCQM steuerte somit die meisten Patienten hinzu (45% von fast 4000 Patienten).

Die Resultate wiesen auf eine nur kleine Diskrepanz hin. Von den 3882 Patienten, welche die mNYc erfüllten, erfüllten 93% auch die ASAS r-axSpA Kriterien (Abb.2). Umgekehrt, erfüllten von den 3434 ASAS r-axSpA Patienten 96% auch die mNYc (Abb.3).

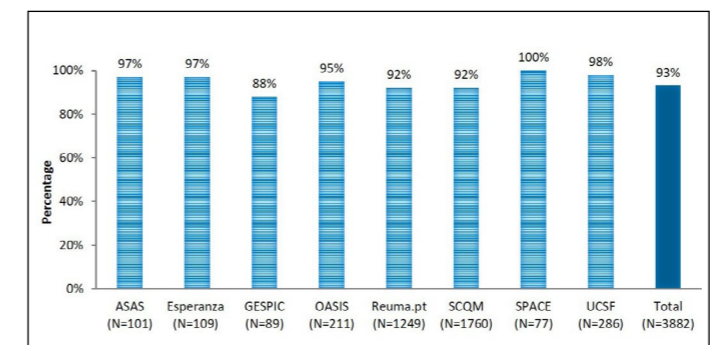


Abb.2. Anteil der r-axSpA Patienten, welche die mNY Klassifikationskriterien erfüllen.

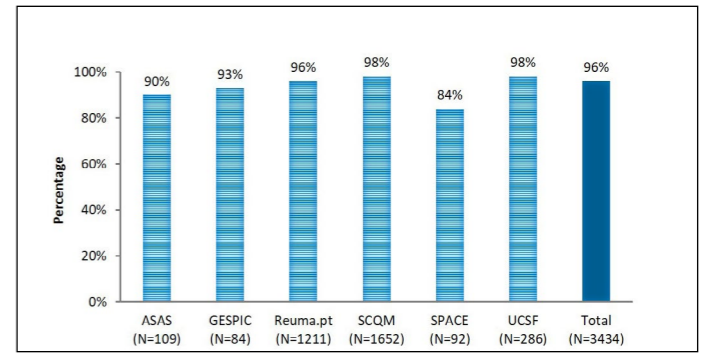


Abb. 3. Anteil der AS Patienten, welche die ASAS Klassifikationskriterien erfüllen.

Die Hauptursache für diese kleine Diskrepanz war das Alter bei Beginn der Rückenschmerzen, das bei den mNYc nicht erfragt wird. Während bei vielen Kohorten Annahmen bezüglich der Erfüllung der Kriterien für den entzündlichen Schmerzcharakter des Rückenschmerzes oder der Beweglichkeitseinschränkungen der Wirbelsäule und des Thorax gemacht werden mussten, werden diese Angaben bei SCQM erfragt. Auch war der Anteil der HLA-B27-positiven Patienten in der Gruppe der Patienten, welche nur die mNYc Kriterien erfüllen, höher bei SCQM als in der ganzen Studienpopulation, was darauf hinweist, dass die Anzahl Fehlklassifizierungen in der Schweizer Kohorte womöglich kleiner ist. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass bei SCQM die Beurteilung der strukturellen ISG-Veränderungen jeweils von 2 unabhängigen und kalibrierten Personen durchgeführt wird. Bei Diskrepanz zwischen den Beurteilungen entscheidet ein dritter Experte über den Grad der strukturellen ISG-Veränderungen.

Die Daten wurden am ASAS Meeting in Amsterdam im Januar 2019 präsentiert, wo aufgrund der Tatsache, dass die meisten Patienten mit eindeutigen strukturellen ISG-Veränderungen beide Kriterien erfüllen, die ASAS Mitglieder für einen austauschbaren Einsatz der beiden Begriffen Spondylitis ankylosans (AS) und röntgenologische axiale Spondyloarthritis (r-axSpA) gestimmt haben. So kann die frühere Datenlage bezüglich AS in der Literatur auch für r-axSpA verwendet werden.

Ref: Boel A, Molto A, van der Heijde D, Ciurea A et al. Do patients with axial spondyloarthritis with radiographic sacroiliitis fulfill both the modified New York criteria and the ASAS axial spondyloarthritis criteria? Results from eight cohorts. Ann Rheum Dis. doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-215707, Epub ahead of print



Psoriasisarthritis (PsA)

Wirksamkeit von IL17 & IL23 Substanzen im Vgl. zu TNF-Inhibitoren

Prof. Dr. med. Burkhard Möller

Leitender Arzt
Universitätsklinik für Rheumatologie, Immunologie und Allergologie
Inselspital Bern

TNF-Hemmer (TNFi) wurden vor bald 20 Jahren weltweit zur Behandlung der Psoriasisarthritis eingeführt. Sie wirken auf psoriatische Entzündungen der Haut, der Gelenke, Sehnen und Sehnenansätze (Enthesen). TNFi sind somit zu Schlüsselmedikamenten bei der Behandlung dieses Krankheitsbildes geworden. Ihr Einsatz ist nach Versagen von mindest einer konventionellen Basistherapie indiziert.

Das American College of Rheumatology (ACR) und die European League against Rheumatism (EULAR) empfehlen diese Medikamente momentan als Erstlinien-Biologikum zur Behandlung der PsA. Th17 Zellen wurden später als TNF als essentielle zelluläre Player im Geschehen der PsA entdeckt und sind mittlerweile ebenfalls eingehend beforscht. Für die Entstehung von Th17-Zellen wird unter anderem Interleukin-23 (IL-23) benötigt, dessen Wirkung durch das Medikament Ustekinumab blockiert werden kann. Auch zur Bindung von TH17-Zellprodukten wie IL-17a stehen mit Secukinumab und Ixekizumab seit einiger Zeit in der Schweiz spezifische Inhibitoren zur Verfügung. Zytokin-spezifische Inhibitoren von IL-23 und IL-17 betreffen denselben proinflammatorischen Entzündungsprozess und können zu Th17-Inhibitoren (Th17i) zusammenfassen kann. Aufgrund ihrer zu TNFi ähnlichen Wirksamkeit in den internationalen Phasen-3-Zulassungsstudien sind alle Th17i in der Schweiz ebenfalls nach Versagen eines konventionellen Basistherapeutikums zugelassen. In der hier kurz dargestellten Studie wurde die klinische Wirksamkeit von Th17i im direkten Vergleich zu TNFi anhand der Behandlungsdauer untersucht.

Die Behandlungsdauer ist ein international akzeptiertes Surrogat für die Wirksamkeit der Behandlung von

chronischen Krankheiten, bei denen harte Endpunkte fehlen. Um den internationalen Guidelines von ACR und EULAR zu entsprechen wurden in die Studie alle Behandlungen mit einem Th17i oder einem TNFi abgeschlossen, sofern diesem Behandlungsversuch bereits eine Behandlungsphase mit einem TNFi vorausging, die aus welchen Gründen auch immer beendet worden war. In diesem direkten Vergleich zeigte sich, dass Th17i signifikant länger eingesetzt wurden als TNFi, bevor es zu einem weiteren Therapiewechsel gekommen oder die Behandlungszeit am Ende der Beobachtungsstudie im statistischen Sinn beendet worden war (Abb. 1).

Die mediane Behandlungsdauer mit Th17i betrug fast 1000 Tage, während TNFi im Mittel nach etwas mehr als 500 Tagen beendet wurden. Bezogen auf 663 Beobachtungen von 449 Patienten handelt es sich dabei um einen im statistischen Sinn hoch signifikanten Unterschied. Der häufigste Grund für einen Stopp war eine unbefriedigende Wirksamkeit, während Angaben zur Unverträglichkeit in beiden Behandlungsgruppen in ähnlichem Umfang und insgesamt deutlich seltener auftraten. Weitere Analysen werden folgen, um diese Real Life Wirksamkeitsdaten mit den für Zulassungsstudien üblichen Angaben zur Wirksamkeit, etwa der Häufigkeit einer Remission oder einer signifikanten klinischen Besserung an den Gelenken und Enthesen in Beziehung setzen zu können. Gegenwärtig sieht es so aus, dass die in unserer SCQM-Studie getroffenen Beobachtungen für den zukünftigen klinischen Alltag sehr nützlich werden. Diese Studie ist nach unserem Kenntnisstand die erste ihrer Art und war ein Spotlight am ACR Annual Meeting in Atlanta, GA im November 2019.

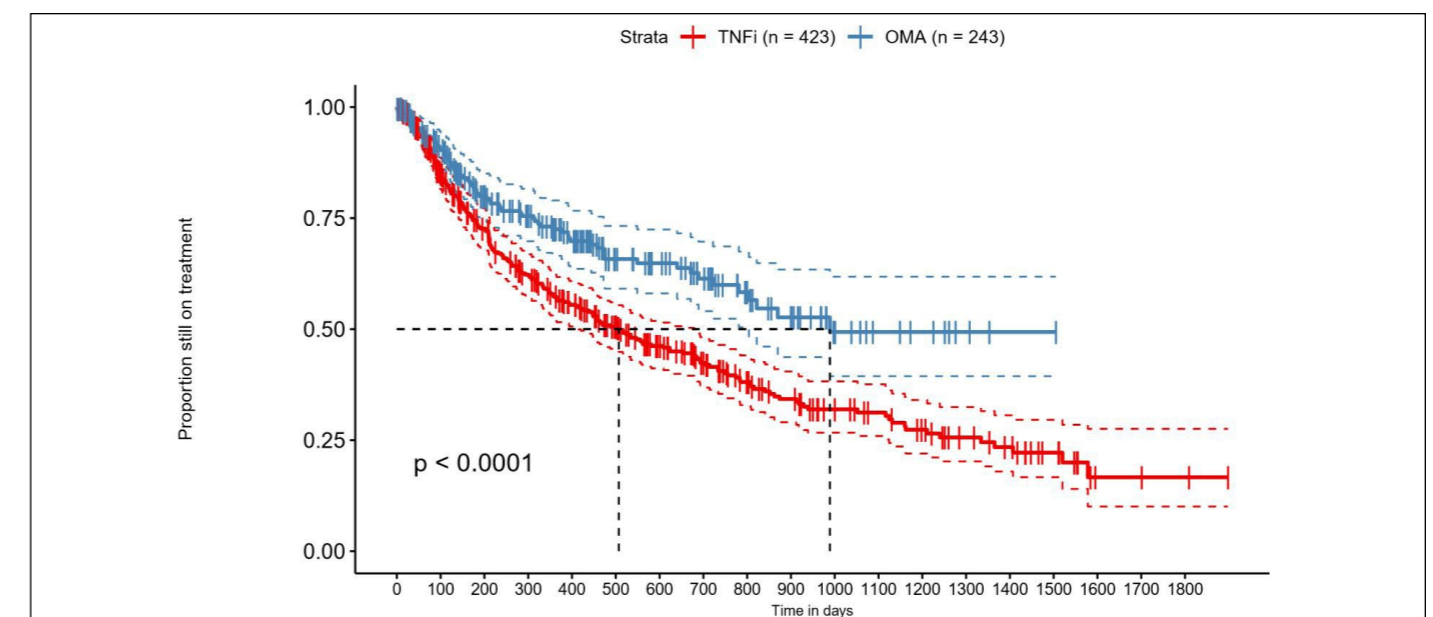


Abb.1. Erste real-world Studie zur Wirksamkeit von IL17 und IL23 Substanzen im Vgl. zu TNF-Inhibitoren in der Behandlung von PsA

Referenz:

<https://acrabstracts.org/abstract/drug-retention-of-biological-dmards-targeting-il-12-il-23-or-il-17-versus-tnf-inhibitors-after-a-first-line-tnf-inhibitor-in-patients-with-psoriatic-arthritis-an-analysis-in-the-swiss-scqm/>



SONAR Gruppe

Ultraschall-Score mit Integration von Sehnenansätzen

Dr. med. Raphael Micheroli
Oberarzt
Universitätsspital Zürich

Die SONAR Gruppe war im Jahre 2019 insbesondere damit beschäftigt im SCQM einen Ultraschall-Score – mit Integration von Sehnenansätzen – bei axialer Spondyloarthritis und Psoriasisarthritis zu gestalten, definieren und implementieren. Erstmals wurde der Score bei Patienten angewendet und die Befunde innerhalb der SONAR Gruppe verglichen. Im Jahre 2020 wird unter der Leitung von Dr. med. Michael Nissen eine grosse Validierungsstudie des Scores durchgeführt, um die Rolle des Ultraschalls innerhalb dieser beiden wichtigen rheumatologischen Erkrankungen in Zukunft genauer untersuchen zu können.

Ein wichtiger Beitrag, um die Rolle des Ultraschalls in der Therapie der Rheumatoiden Arthritis weiter zu definieren, gelang mit der Publikation einer Arbeit von Prof. Dr. med. Burkhard Möller. Anhand von SONAR Daten wurde gezeigt, dass die Detektion von Synoviten im Ultraschall mit einem späteren Auftreten von Gelenksschäden (Erosionen) assoziiert ist. Wir danken allen Rheumatologinnen und Rheumatologen, die regelmässig SONAR Scores durchführen und uns damit ermöglichten diese Analyse durchzuführen.

Momentan enthält ein kompletter SONAR Score die Untersuchung von 22 Gelenken in verschiedenen Modalitäten (B-Mode, PD-Mode, Erosionen) und Dimensionen. Diese Untersuchung in einem zeitlich angemessenen Rahmen durchzuführen ist eine Herausforderung und im klinischen Alltag nicht immer praktikabel. Wir haben uns deshalb für das Jahr 2020 vorgenommen, eine reduzierte zweckmässigere Version des SONAR Scores zu entwickeln. Eine erste Analyse zu diesem Zweck ist bereits beim SCQM eingegeben, und wir dürfen auf die Resultate gespannt sein.

Persönlich möchte ich mich zudem beim Stiftungsrat SCQM für die Wahl als Vorsitzenden der wissenschaftlichen Kommission SONAR bedanken. Ultraschall und die Rheumatologie ist meine Passion, und ich freue mich, aktiv die Zukunft dieser wichtigen Untergruppe des SCQM mitgestalten zu können. Vielen Dank!



Riesenzellarteriitis (RZA)

Neues
fachübergreifendes
Register

Prof. Dr. Peter Villiger

Leiter Klinik
Universitätsklinik für Rheumatologie,
Immunologie und Allergologie
Inselspital Bern

Die neuen bildgebenden Verfahren zur Diagnose der Riesenzellarteriitis (RZA), aber auch die neuen und anstehenden therapeutischen Möglichkeiten haben an verschiedenen nationalen und internationalen Zentren zur Etablierung von Patientenregistern geführt. Beispielsweise ist in Deutschland das German Vasculitis Register GEVAS kürzlich operativ geworden.

Für das SCQM bietet die RZA die einmalige Möglichkeit, ein erstes fachübergreifendes Register zu etablieren und damit das SCQM ausserhalb unserer Fachdisziplin bekannter zu machen. Das Register wird eine wichtige Basis legen zur Beantwortung von Fragen über den Langzeitverlauf der RZA, über die Verschreibepaxis von Glucocorticoiden oder die Wirksamkeit von Methotrexat

im Vergleich zu anti-IL-6 Strategien. Basierend auf den Registern am Universitätsspital in Basel und am Inselspital in Bern und dem in 2019 publizierten «EULAR-core set» für Register für Patienten mit RZA wurden im 2019 Vorarbeiten gemacht.

Die SCQM RZA Arbeitsgruppe wurde gebildet aus Rheumatologen mit speziellem Interesse an Vaskulitiden aus den fünf Universitätsspitalern und den Kantonsspitalern St. Gallen und Aarau. Eingeladen sind erstmals auch Immunologen (e.g. von Lausanne und Genf) und Ophthalmologen. Wir sind zuversichtlich, den ehrgeizigen Zeitplan einhalten zu können und gegen Ende des 2020 operativ zu werden.

Aortitis der Aorta descendens unterhalb Aortenbogen

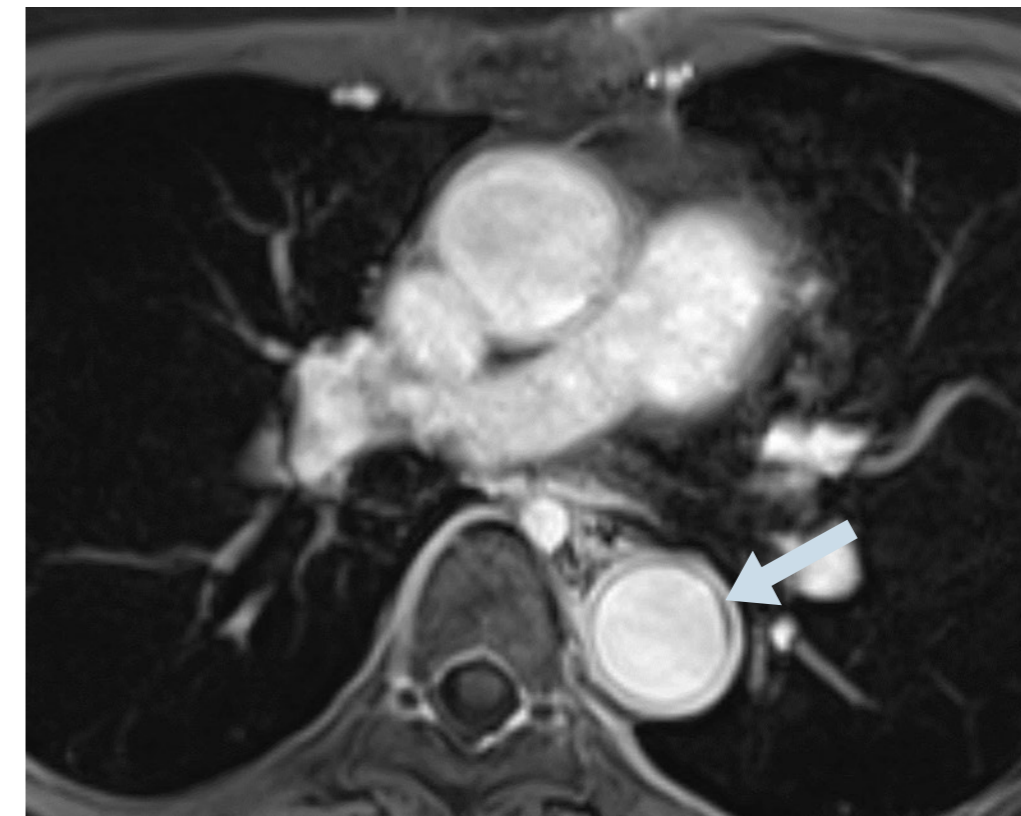


Abb.1. Zeigt einen Querschnitt durch den Oberkörper Höhe Lungengefässe und Hauptschlagader (Aorta). Auf beiden Seiten Lunge mit erkennbaren Gefässen, Pfeil zeigt auf Aorta. Der weisse Saum um das weisse Blutgefäss widerspiegelt die Wandentzündung



Das Schweizer Schwangerschaftsregister (RePreg)

SCQM im Europäischen Netzwerk

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

Seit drei Jahren gibt es in der Schweiz innerhalb von SCQM das Schwangerschaftsregister RePreg (Reproduction and Pregnancy in Rheumatic diseases), das ich zusammen mit dem SCQM Team und unserer Hebamme Astrid Zbinden entwickelt habe. In RePreg können Patientinnen eingeschlossen werden, die eine Schwangerschaft planen, bereits schwanger sind oder vor 2 Monaten geboren haben (siehe Abb. 1).

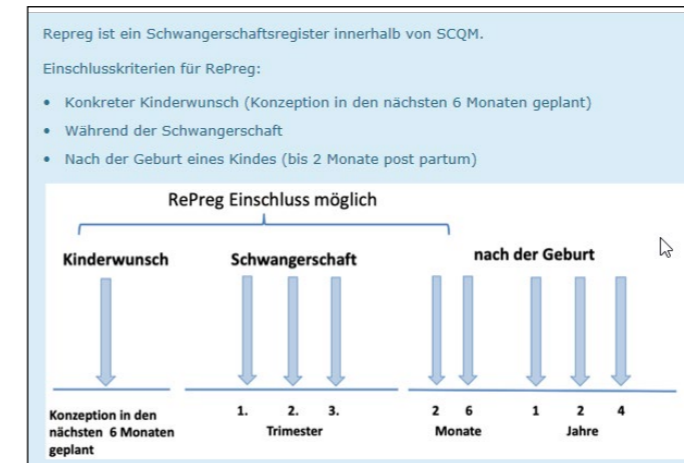


Abb. 1. RePreg Einschluss

Prospektiv werden Krankheitsaktivität, antirheumatische Therapie und Gesundheit der Kinder beobachtet. Die Datenlage wird helfen, den Krankheitsverlauf vor, während und nach der Schwangerschaft in Abhängigkeit der antirheumatischen Therapie zu analysieren und Risikofaktoren für Frühgeburt und niedriges Geburtsgewicht der Kinder zu identifizieren. Da es sich bei Schwangerschaftskomplikationen um «rare events» handelt und die Behandlungsgruppen unter einzelnen Biologika eher klein sind, ist eine internationale Vernetzung von RePreg sinnvoll.

Eine Europäische Zusammenarbeit von Schwangerschaftsregistern aus Norwegen, Frankreich, Deutschland und der Schweiz wurde im September 2017 begonnen. Bei diesem Europäischen Netzwerks für Schwangerschaftsregister in der Rheumatologie

(EuNeP), das von der Foundation for Research in Rheumatology (FOREUM) unterstützt wird, ging es zunächst um den Vergleich von Designs und Struktur der vier Schwangerschaftsregister (Meissner Y et al, Arthritis Res Ther. 2019 Nov 14;21(1):241). Übereinstimmungen der vier prospektiven Schwangerschaftsregister gibt es in Bezug auf viele nicht-krankheitsspezifischen Daten wie antirheumatische Therapie, Komorbiditäten, Schwangerschaftsausgang. Unterschiede gibt es in Bezug auf Krankheitsbilder (in RePreg nur RA, PsA und axSpA) und der Messinstrumente für Krankheitsaktivität. Eine zukünftige Harmonisierung von existierenden sowie zukünftigen Schwangerschaftsregistern ist wünschenswert. Um dies zu erreichen, wurde im Jahr 2018 die EuNeP Gruppe ausgeweitet und eine EULAR taskforce initiiert, die über die notwendigen und sinnvollen Variablen eines Schwangerschaftsregisters intensiv diskutierte und abstimmte. Das so erhaltene Core-Dataset für Schwangerschaftsregister unserer EULAR task-force steht kurz vor der Publikation.

In einem nächsten Schritt der EuNeP Kollaboration wird es eine Joint-Datenanalyse von Schwangeren mit axSpA aus allen vier EuNeP Registern geben. Sowohl die Krankheitsaktivität im Verlauf der Schwangerschaft als auch Schwangerschaftskomplikationen und Schwangerschaftsausgang werden analysiert. Eine erste Analyse der 328 Schwangerschaften von 288 axSpA Patientinnen der 4 Register wurde als Abstract für den diesjährigen EULAR eingereicht.

Insgesamt erfährt das RePreg einen sehr erfreulichen Zulauf mit derzeit insgesamt 188 eingeschlossene Patientinnen. In Zukunft ist sicher eine Ausweitung von RePreg auf andere Krankheitsbilder sinnvoll. Ganz im Sinne von SCQM wird RePreg dazu führen, die Qualität der Versorgung von schwangeren Patientinnen mit entzündlichen Rheumaerkrankungen zu erhöhen.

	EGR2 (FR)	RePreg (CH)	RevNatus* (NO)	Rhekiss (DE)
Database closed on	17 February 2019	01 February 2019	18 February 2019	03 January 2019
Number of patients	1084	82	724	911
Number of pregnancies	1177	83	861	976
Age, mean (SD)	32.0 (5.0)	32.8 (4.4)	30.9 (4.7)	32.5 (4.3)
BMI, mean (SD)	24.0 (5.1)	25.0 (5.4)	23.9 (7.5)	24.1 (4.9)
BMI > 30, n (%)	118 (10.0)	4 (9.3)	133 (16.3)	45 (4.6)
Smoking, current, n (%)	97 (9.4)	2 (8.3) [§]	20 (2.4) [§]	23 (4.7)
Smoking, past, n (%)	186 (18.0)	n.a. [§]	n.a. [§]	189 (38.7)
Smoking, never, n (%)	750 (72.6)	22 (91.7) [§]	818 (97.6) [§]	276 (56.6)
Gestational week at inclusion, mean (SD)	11.0 (6.0)	18.9 (9.5)	13.0 (6.6)	12.9 (5.1)
Nulliparous, n (%)	317 (26.9)	35 (45.5)	297 (34.5)	357 (36.6)
Disease duration, mean (SD)	6.1 (6.1)	10.0 (7.0)	9.5 (7.5)	8 (6.9)

Percentages are given for those pregnancies with available data. Abbreviations: BMI body mass index, n.a. not available, SD standard deviation
 *Only patients enrolled in the IT-based system since March 2016 are considered for the analyses
 †During the last 3 months
 ‡Smoking variable is categorized as smoking/not smoking

Abb. 2. Charakteristika der Patientinnen in vier europäischen Schwangerschaftsregistern der EuNeP Kollaboration (aus: Meissner Y et al, Arthritis Res Ther. 2019 Nov 14;21(1):241)



Dr. sc. Christoph Tellenbach
Wissenschaftlicher Mitarbeiter
SCQM Foundation

Neue SCQM-Datenbank 3.0

„Go live“ im Januar 2021 geplant

Kurz vor Weihnachten war die Phase der Analyse, Vorbereitung und Mittelbeschaffung für die Entwicklung der neuen SCQM-Datenbank 3.0 abgeschlossen: Der Vertrag war unterschrieben, und die Umsetzung wurde gestartet.

Aus den Bedürfnisanalysen bei niedergelassenen und forschenden Ärzten sowie Patienten vom Vorjahr hatte das Projektteam die Spezifikationen der neuen Datenbank abgeleitet. Die Spezifikationen beschreiben die Funktionalitäten der Datenbank im Detail. Sie beschreiben nicht nur, was die Datenbank können muss, sondern auch, wie sie dies tun soll. Aus den Grobspezifikationen wurden mit Hilfe von Mitgliedern der wissenschaftlichen Kommissionen die Feinspezifikationen abgeleitet. Diese beschreiben, welche Anforderungen die Datenbank im Detail erfüllen muss – eine Voraussetzung für Anbieter, um Entwicklungszeit und -kosten abschätzen und verbindlich offerieren zu können.

In einem Ausschreibungsverfahren in Anlehnung an die Standards der Welthandelsorganisation (WTO) zur Ausschreibung öffentlicher Aufträge wurden insgesamt zwölf Firmen aus fünf Ländern angefragt, eine Richtofferte einzureichen. Der komplette Anforderungskatalog, das detaillierte Vorgehen sowie ein Evaluationsverfahren mit gewichteten Bewertungskriterien wurde allen Unternehmen mitgeteilt, und in zwei Fragenrunden wurden Antworten auf Unklarheiten von Seiten der Anbieter an sämtliche Teilnehmer anonym beantwortet. So wurde sichergestellt, dass Chancengleichheit unter allen Anbietern bestand.

Gewinnen konnte nur einer. Mit diesem ICT-Partner hat das SCQM in der Folge ein Vorgehen entwickelt, wie das Projekt in agilen Sprints, zeitgerecht und in enger Zusammenarbeit mit Geschäfts- und wissenschaftlicher Leitung umgesetzt werden kann – so dass die neue Datenbank 3.0 im Januar 2021 live gehen kann.

Interactive Reporting

Interaktive Plattform für die SCQM-Sponsoren

When would you like have your new bike? Right. Exactly when your old one has broken down. You don't want to wait until the dealer has opened his shop, and a delivery time of four weeks is painful when the first flowers are blossoming out there. You want your new bike right now. The same applies to reports. When do you like to receive a report? Right. You want to receive it when you need it, not when it suits your supplier. And you don't want a standardized product, a "one size fits all" report. You want the report with the content you need and with up to date numbers. Nothing else. You want it "Just in Time" (JIT): the right product in the right time in the right quantity and quality at the right place.



Abb. 1. Interactive Reporting Login

Like most suppliers of products and services SCQM is currently far from this client need. SCQM sponsors do not receive their reports JIT. They receive standardized reports – "one size fits all" – on a quarterly basis. In an attempt to improve its services SCQM has decided to tackle the issue and get closer to the clients' needs.

In cooperation with Propulsion Academy Zurich SCQM started a pilot project for an interactive web-based reporting tool. The aim was to deliver a prototype that would enable SCQM Sponsors to access and visualize data and statistics on demand. Sharing information in real time, enabling the user to select variables and time period accordingly to his/ her needs is the perfect example of how a digital tool can improve communications flows, transparency and accessibility while reducing time and costs associated with "paper" documents. After a preliminary phase to define requirements and

specifications of the application SCQM started the development phase. First, SCQM set the environment and took care of deploying the tool on a web domain in a secure server. Then, SCQM analysed the data and the structure of the database in order to understand the relations among the tables and define the necessary queries to be performed. At the same time, the team thought of a possible layout and design, taking inspiration from existing real reporting dashboards.

Second phase of the pilot project set an intense focus on the "backend" of the application. The team wrote the queries to retrieve the information from the database, and with preliminary work on the "frontend", structuring the layout of the website and preparing the components to fetch the data from the backend. Then backend was connected with frontend, making sure the data were correctly retrieved from the database and displayed in neat graphs and tables.

The successful pilot project made possible to give continuity to the project, aiming at expanding the content and the functionalities of the tool in a way to meet SCQM sponsors' needs in a tailored and digital way. With the financial help of existing SCQM sponsors such as Abbvie, MSD, and Pfizer SCQM will further develop the pilot and implement a first and preliminary version of the interactive web-based reporting tool – JIT.

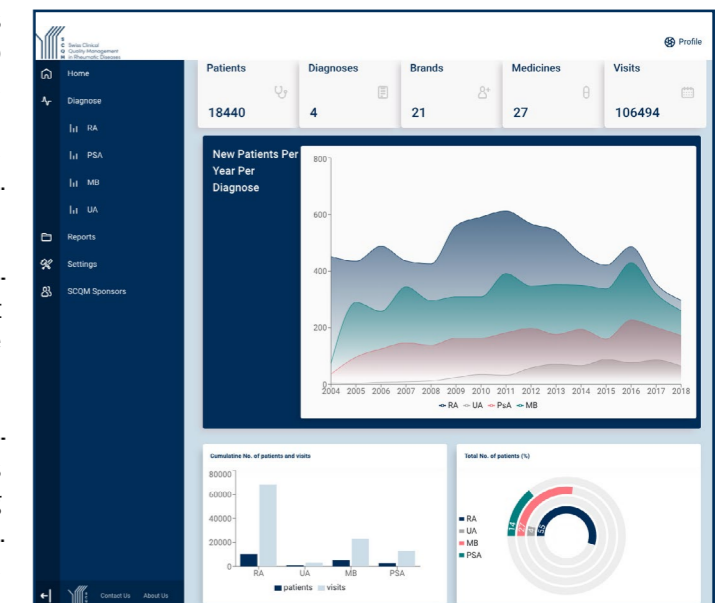


Abb. 2. Interactive Reporting Landingpage

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

Hauptsponsoren

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












SCQM-Sponsoren

Sponsoren

Beiträge von Sponsoren beinhalten Materialien und Dienstleistungen.



Finanzen

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



**Bericht der Revisionsstelle
zur eingeschränkten Revision**
an den Stiftungsrat der
SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality
Management in Rheumatic Diseases)
8048 Zürich

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang) der SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases) für das am 31. Dezember 2019 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

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

OBT AG

Andreas Thut
zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Tanja Adank
zugelassene Revisionsexpertin

Brugg, 9. März 2020

- Jahresrechnung 2019 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

Bilanz per 31. Dezember 2019	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel	1'345'331.83	1'017'885.00
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	243'472.69	84'520.45
Übrige kurzfristige Forderungen	150.76	150.76
Aktive Rechnungsabgrenzung	21'763.75	22'263.50
Abgrenzung Projekte	0.00	115'063.70
UMLAUFVERMÖGEN	1'610'719.03	1'239'883.41
AKTIVEN	1'610'719.03	1'239'883.41
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	142'053.14	10'159.60
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	27'743.10	17'109.70
Passive Rechnungsabgrenzung	11'000.00	35'070.60
Abgrenzungen Projekte	18'428.04	0.00
Kurzfristiges Fremdkapital	199'224.28	62'339.90
FREMDKAPITAL	199'224.28	62'339.90
Rückstellung für Anschaffungen und Entwicklungen	445'000.00	245'000.00
Rückstellungen	445'000.00	245'000.00
Fonds Biobank	242'555.39	248'707.01
Forschungsfonds	262'008.25	240'930.11
Fonds axSpA	186'738.15	185'602.21
PROJEKTE / FONDS	691'301.79	675'239.33
Widmungskapital	80'000.00	80'000.00
Vortrag vom Vorjahr	177'304.18	197'558.46
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	17'888.78	-20'254.28
Bilanzgewinn 31.12.	195'192.96	177'304.18
STIFTUNGSKAPITAL	275'192.96	257'304.18
PASSIVEN	1'610'719.03	1'239'883.41

Betriebsrechnung 2019	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Sponsoring Patrons	885'916.15	764'400.06
Sponsoring übrige	30'000.00	0.00
Forderungsverluste	-797.40	0.00
Ertrag Stiftung	915'118.75	764'400.06
Personalaufwand	-608'871.23	-617'108.22
Raumaufwand	-36'249.30	-36'675.51
Sachversicherungen	-1'949.30	-899.30
Informatikaufwand	-11'495.48	-12'169.66
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-45'389.52	-63'388.11
Verwaltungsaufwand	-26'137.15	-36'137.60
Kommunikation	-5'314.53	-10'296.19
Übriger Aufwand	-447.20	-1'021.31
Aufwand Stiftung	-735'853.71	-777'695.90
STIFTUNGSRECHNUNG VOR ABSCHREIBUNGEN	179'265.04	-13'295.84
Bildung Rückstellung für Anschaffungen und Entwicklungen	-151'000.00	0.00
STIFTUNGSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG	28'265.04	-13'295.84
Finanzertrag	228.36	132.09
Finanzaufwand	-223.41	-274.83
Finanzerfolg	4.95	-142.74
GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG	28'269.99	-13'438.58
Einnahmen Projekt OnlineDB 3.0	204'500.00	0.00
Einnahmen Projekt Swiss Tofa	34'343.77	0.00
Einnahmen Projekt Patienten Apps	0.00	6'814.11
Ertrag aus Projekten	238'843.77	6'814.11
Ausgaben Projekt OnlineDB 3.0	-81'476.32	0.00
Personalaufwand Projekt OnlineDB 3.0	-73'970.20	0.00
Bildung Rückstellung Projekt OnlineDB 3.0	-49'000.00	0.00
Personalaufwand Projekt Swiss Tofa	-44'778.46	0.00
Personalaufwand Projekt Patienten Apps	0.00	-6'051.00
Ausgaben Projekt Patienten Apps	0.00	-7'578.81
Aufwand aus Projekten	-249'224.98	-13'629.81
GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS PROJEKTEN	-10'381.21	-6'815.70

Betriebsrechnung 2019	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Fonds Biobank		
Beiträge	0.00	187.74
Sonstiger Aufwand	-6'151.62	-11'184.84
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-6'151.62	-10'997.10
Forschungsfonds		
Beiträge	41'059.00	0.00
Dienstleistungen	146'317.14	177'085.80
Personalaufwand	-165'604.80	-176'413.68
Sonstiger Aufwand	-693.20	-152.95
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	21'078.14	519.17
Fonds axSpA		
Beiträge	48'200.00	15'470.00
Spenden	15'000.00	10'856.00
Personalaufwand	-59'720.68	-51'605.19
Sonstiger Aufwand	-2'343.38	-648.67
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	1'135.94	-25'927.86
Fonds Swiss Tofa		
Einnahmen	0.00	17'100.00
Abgrenzung Einnahmen	0.00	115'063.70
Personalaufwand (inkl. Zentren)	0.00	-215'940.04
Sonstiger Aufwand	0.00	-24'714.92
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	-108'491.26
Bildung (-) / Auflösung (+) Projekte und Fonds	-16'062.46	144'897.05
ERGEBNIS FONDS / LANGFRISTIGE PROJEKTE	0.00	0.00
JAHRESGEWINN (+) / -VERLUST (-)	17'888.78	-20'254.28

Anhang der Jahresrechnung 2019

Stiftungszweck

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

Angaben über die in der Jahresrechnung angewandten Grundsätze

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

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

Fonds Biobank

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

Forschungsfonds

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

Strategische und operative Organe des SCQM

Geschäftsstelle (Stand 31.12.2019)

Tanja Aboubacar, Study Nurse

Alexander Bernatschek, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Jana Berrocoso, Studentische Hilfskraft (Digitalisierung Röntgenbilder)

Urban Caluori, Geschäftsleitung

Monika Hebeisen, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Lukas Lötscher, Studentische Hilfskraft (Datenerfassung)

Eleftherios Papagiannoulis, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Loïc Rickenmann, Studentische Hilfskraft (Datenerfassung)

Myriam Riek, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Ladina Roth, Leiterin Marketing und Kommunikation

Almut Scherer, Wissenschaftliche Leitung

Christoph Tellenbach, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Omer Ünal, Freiwilliger Helfer

Ann-Kathrin von Amman, Office Manager

Anzahl Vollzeitstellen	2018	2019
Stand 31.12.	7.6 FTE	7.6 FTE

Stiftungsrat

Dr. med. Adrian Forster (Präsident)
Chefarzt Rheumatologie und Rehabilitation, Schulthess Klinik

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

Dr. med. Michael Andor
Facharzt für Rheumatologie und für physikalische Medizin und Rehabilitation
Prodorso - Zentrum für Wirbelsäulenmedizin und Rheumatologie

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

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

Prof. Dr. med. Cem Gabay
Médecin-chef de service Rhumatologie, Hôpitaux Universitaires Genève

Prof. Dr. med. Johannes von Kempis
Leitender Arzt Klinik für Rheumatologie, Kantonsspital St. Gallen

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

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

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

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

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

Arbeitsausschuss

Dr. med. Adrian Forster (Präsident)
Chefarzt Rheumatologie und Rehabilitation, Schulthess Klinik

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

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

Urban Caluori
Geschäftsleitung SCQM Foundation

Dr. sc. Almut Scherer
Wissenschaftliche Leiterin SCQM Foundation

Wissenschaftliche Kommissionen

RA

Prof. Dr. med. Axel Finckh, Hôpitaux Universitaires Genève (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Jean Dudler, HFR Hôpital Fribourgeois

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Dr. med. Ines von Mühlennen, Rheuma-Basel, Gemeinschafts-Praxis

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Kantonsspital Aarau

Prof. Dr. med. Ulrich Walker, Universitätsspital Basel

PD Dr. med. Pascal Zufferey, CHUV Lausanne

axSpA

Dr. med. Pascale Exer, Rheuma-Basel, Gemeinschafts-Praxis (Vorsitzende)

Dr. med. Jürg Bernhard, Rheumatologie, Solothurn

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux Universitaires Genève

Dr. med. Giorgio Tamborrini-Schütz, Ultraschallzentrum und Institut für Rheumatologie, Basel

Dr. med. Martin Toniolo, Zentrum für Rheuma- und Knochenerkrankungen, Hirslanden Zürich

Dr. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Basel

PsA

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

Prof. Dr. med. Jean Dudler, HFR Hôpital Fribourgeois

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. Giorgio Tamborrini-Schütz, Ultraschall Zentrum Rheumatologie, Basel
und Universitätsspital Basel (Vorsitzender)

Dr. med. Laure Brulhart Bletsas, Hôpital Neuchâtelois

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital Bern

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux Universitaires Genève

PD Dr. med. Hansruedi Ziswiler, OsteoRheuma Bern AG

PD Dr. med. Pascal Zufferey, CHUV Lausanne

Biobank Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Cem Gabay, Hôpitaux Universitaires Genève (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Oliver Distler, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Paul Hasler, Kantonsspital Aarau

Prof. Dr. med. Thomas Hügle, CHUV 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

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

Dr. med. Diana Dan, CHUV Lausanne

Dr. med. Natalie Marcolì, Ospedale Regionale di Lugano

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Inselspital Bern

Dr. med. Ines von Mühlennen, Rheuma-Basel, Gemeinschafts-Praxis

Dr. med. Lukas Wildi, Kantonsspital Winterthur

Astrid Zbinden, Hebamme und Stillberaterin, Inselspital Bern

Publikationen und Projekte

Publikationen 2019

Yvette Meissner, Frauke Foerger et al.: European Network of Pregnancy Registers in Rheumatology (EuNeP) – an overview of procedures and data collection.

Inflammatory rheumatic diseases (IRD) frequently affect women of childbearing age. RePreg is the Swiss Cohort for Reproduction and Pregnancy for patients with IRD and was established in 2017. Women with a child wish, pregnant women and women who have recently given birth can be included in this cohort. The focus is on observing the women's disease activity during and after pregnancy, the pregnancy outcome and the health and early development of the child. EuNeP is an international collaboration of pregnancy registers from France, Norway, Germany and Switzerland. EuNeP aims to study different questions on the potential influence of IRD and disease modifying drugs on the course of pregnancy and outcome. The current study describes differences and similarities of the four cohorts in terms of items collected. In February 2019, the four registries in the EuNeP collaboration together contained data on 3500 patients and 2200 completed pregnancies. The Swiss cohort contributed 140 patients (83 completed pregnancies) to this data. This study allowed to identify what data is collected uniformly amongst the registers and hence forms the basis for joint analyses of this data.

Burkhard Moeller and others for the SONAR group of the SCQM: Synovitis in rheumatoid arthritis detected by grey scale ultrasound predicts the development of erosions over the next three years.

The SONAR score is a Swiss validated sonography score based on semi-quantitative scoring between 0 and 3 of 22 joints with power doppler and grey scale mode. In this study, all patients with a sonography measurement within six months of a set of hand radiographs and at least one follow-up up hands RX were included. The radiographs were evaluated with the Ratingen Rau erosion score. Grey scale, power doppler and a combined SONAR score were evaluated as predictors for minimally detectable erosive progression in the hands. In the 250 patients with available data for the combined SONAR score, 69 progressed during follow-up. The patients were 80% female, with a median disease duration of 5 years and about 45% were under biologic disease modifying treatment at the time of the baseline SONAR. In patients with high synovitis (top quarter, compared to rest), the odds for erosive progression during follow-up was increased (OR ~ 2.7, 95% confidence interval from 1.3 to 6), also in models adjusted for different clinical measures of disease activity. None of the tested measures of clinical disease activity were associated with erosive progression of the hand joints. The diagnostic performance of the

different tested SONAR scores for erosive progression were moderate, with an area under the ROC curve of 0.78 [95% CI from 0.72 to 0.84] for the combined SONAR score. This study suggests that sonographically detected synovitis may be a useful predictor for patients at higher risk of radiographic progression in rheumatoid arthritis.

Cecile Heegaard Brahe, Michael J Nissen et al.: Retention and response rates in 14261 PsA patients starting TNF inhibitor treatment – results from 12 countries in EuroSpA

The EuroSpA is a large international collaboration on patients with axial Spondyloarthritis and Psoriatic arthritis (PsA). This study analyzed over 14000 patients with PsA initiating their first TNF-alpha inhibitor. Switzerland was the third largest data contributor with 1333 PsA patients in the analysis. Overall, almost half of PsA patients were in remission after 6 months of treatment and three quarters of patients were still on treatment after one year. There was considerable heterogeneity in these response measures between countries. The percentage of patients in remission while on treatment after six months ranged from 42% (Romania) to 68% (Spain and Switzerland). The percentage of patients still on treatment after 12 months ranged from 68% (Denmark) to 90% (Finland and Romania) and was 76% for Switzerland. This study shows that large collaborative studies on inflammatory rheumatic diseases are possible but that depending on the research question at hand, there may be relevant inter-country differences that need to be taken into account.

Lykke Midtboll Ornbjerg, Adrian Ciurea et al.: Treatment response and drug retention rates in 24195 biologic-naïve patients with axial spondyloarthritis initiating TNFi treatment: routine care data from 12 registries in the EuroSpA collaboration.

The EuroSpA is a large international collaboration on patients with axial Spondyloarthritis (axSpA) and Psoriatic arthritis. This study analyzed over 24000 patients with axSpA (1260 with non-radiographic axSpA) initiating their first TNF-alpha inhibitor. Switzerland was the third largest data contributor with 2578 axSpA (221 with non-rad axSpA) patients in this study. Overall, one quarter of patients achieved ASDAS inactive disease after six months of treatment and 80% of patients were still on the same TNF-inhibitor after one year. The percentage of patients who reached BASDAI < 4 while on treatment after six months ranged from 61% (Spain) to 86% (Romania) with 62% for Switzerland. The percentage of patients still on treatment after 12 months ranged from 71% (Denmark) to 94% (Romania) and was 74% for Switzerland. This study shows that large collaborative studies on inflammato-

ry rheumatic diseases are possible but that depending on the research question at hand, there may be relevant inter-country differences that need to be taken into account.

Anne Boel, Adrian Ciurea et al.: Do patients with axial spondyloarthritis with radiographic sacroiliitis fulfill both the modified New York criteria and the ASAS axial spondyloarthritis criteria? Results from eight cohorts.

According to the modified New York classification criteria published in 1984, patients can be classified as having ankylosing spondylitis (AS) if they present on the xray with at least a grade 2 sacroiliitis bilaterally or a grade 3 unilaterally plus a clinical criterion. With the publication of the new ASAS classification criteria for axial spondyloarthritis in 2009, patients can present with a radiographic versus nonradiographic disease status (r-axSpA vs. nr-axSpA), depending on whether they fulfill the same radiographic sacroiliitis criteria. However, the clinical part of the definition differs between the two classification criteria. This study investigated whether patients classified as having AS by the modified New York criteria or r-axSpA by the ASAS classification criteria are indeed the same patients. Patients from six different countries (3882 patients) contributed to this analysis and SCQM contributed the largest group of patients (N=1760). Overall 93% of AS patients were also classifiable as r-axSpA and 96% vice versa. The main reason for AS patients not being classifiable as r-axSpA, was having an age of 45 years or older at the onset of backpain. The study concluded that “AS” and “r-axSpA” populations are sufficiently overlapping, that results of older studies on “AS” patients can be compared with more recent studies on r-axSpA.

Monika Hebeisen, Adrian Ciurea et al.: Comparison of drug survival on adalimumab, etanercept, golimumab and infliximab in patients with axial spondyloarthritis.

Differences in drug retention with different TNF inhibitors have been reported for patients in axSpA, with some studies reporting lower drug retention times with infliximab but others not. This study hypothesized that this discrepancy between studies might be related to the dosage handling of infliximab, and that differences in retention might have been obscured by higher rates of dose increase in some studies. This study therefore analyzed the drug retention until dose increase or until drug discontinuation of a first TNF in a group of 873 SCQM axSpA patients treated with different TNF inhibitors. In multiple adjusted cox regression

models adjusted for potential confounders, female patients and patients with nr-axSpA had a higher hazard of drug discontinuation (HR 1.4 [1.2, 1.7] and 1.5 [1.1, 1.9]) respectively. Drug retention with Infliximab was only shorter in the calendar period before 2006, when only infliximab and etanercept were available on the market. Similar results were obtained for time to dose increase or discontinuation as outcome. The study concludes that, since 2010, when four or more TNF inhibitors were available on the Swiss market, drug retention times are comparable for all TNF inhibitors.

Janick Rohrbach, Tobias Reinhard et al.: Bone erosion scoring for rheumatoid arthritis with deep convolutional neural networks.

Erosive progression in affected joints is a hallmark feature of Rheumatoid Arthritis (RA). Scoring of a set of x-ray images takes one to several minutes, depending on the status of the joints (perfect joints are easy to score). Machine learning methods have become quite popular for applications in radiology. This paper used 102'265 cropped images of single (left hand) joints of SCQM patients with RA to compare the quality of erosion scoring according to the Ratingen Rau score by deep convolutional neural networks to that by human readers. Different methods to train the neural network were used and compared. In general, healthy joints were predicted with the highest accuracy, followed by fully damaged joints. When comparing the scoring differences between the deep convolutional networks (DCN) and the original reader (scorer 1) to differences between the original reader to a second reader (scorer 2), these were very similar. Inter-reader reliability of models and human readers was quantified using an adapted form of Cohen's Kappa (estimate and 95% confidence interval): DCN vs. scorer 1: 0.68 [0.61, 0.74], DCN vs. scorer 2 [0.58 [0.51, 0.66] and scorer 1 vs. scorer 2: 0.56 [0.49, 0.64]. Values of 0.5 to 0.7 would usually be interpreted as 'fair' agreement. The authors conclude that the deep convolutional networks performed (at least) as good as a human expert and hence may be a valid alternative (or addition) to human scoring.

Pascal Zufferey, Delphine S.Courvoisier et al.: Discordances between clinical and ultrasound measurements of disease activity among RA patients followed in real life.

Measurements of disease activity, such as the clinical disease activity score (DAS28) or ultrasound (US) scores, often yield discordant results. This study's objectives were to determine the proportion of disagreements between the two assessment methods in pa-

tients with rheumatoid arthritis (RA) and to describe factors associated with discrepancy in assessment. 2369 RA patients in the Swiss registry for inflammatory arthritides (SCQM) with at least one concomitant DAS28 and US score, were analysed. 50% of cases were discordant with the US score both over and under-estimated disease activity compared to the DAS28 score (23.5% and 26.8% respectively). This high proportion of discordance suggest that the two types of evaluation probably measure different aspects of disease activity.

Kim Lauper, Denis Mongin, Deshree Alpizar-Rodriguez et al.: Drug retention of biological DMARDs in rheumatoid arthritis patients: the role of baseline characteristics and disease evolution.

Several studies have shown associations between (higher) baseline disease activity and an increased risk for drug discontinuation. However, little is known on the importance of the time-varying disease activity during treatment. This study used data from 25077 patients from seven European RA cohorts to assess the relative importance of baseline and time-varying physician and patient reported disease activity measures on the hazard of drug discontinuation. They used time-varying Cox regression models adjusted for patient characteristics, co-treatment and cardiovascular comorbidity. To compare the influence of different disease activity measures, disease activity variables were standardized by their standard deviation, making hazard ratios comparable.

The association between the disease activity and the hazard for drug discontinuation was always numerically higher for the change in disease activity than for the baseline disease activity. Disease activity variables that were interpreted by the physician (DAS28, CDAI) were stronger predictors for drug discontinuation than patient reported disease activity variables (HAQ, patient global). As could be expected, in subgroup analyses by drug (TNF inhibitor, tocilizumab and abatacept), CRP (baseline and change) was mainly associated with drug retention in TNF treated patients and less so in Tocilizumab treated patients. However, DAS28 change remained the main predictor of drug discontinuation, even among patients treated with Tocilizumab. The study concludes that the change in disease activity affects drug maintenance more strongly than baseline disease activity at start of the drug and that the decision to discontinue a biologic treatment is more strongly influenced by the physician than by the patient.

Godehard A. Scholz, Alexander B. Leichtle, Burkhard Möller et al.: The links of hepcidin and erythropoietin in the interplay of inflammation and iron deficiency in a large observational study of rheumatoid arthritis.

Anemia negatively affects the quality of life of patients with Rheumatoid Arthritis and has been previously shown to be associated with increased radiographic progression over time. There are different types of anemia such as iron deficiency anemia (IDA) and anemia of inflammation (AI). This study performed a cross-sectional analysis of data from 779 patients with Rheumatoid Arthritis from the SCQM. Biosamples and clinical data were analyzed to evaluate the frequency of different types of anemia and to analyze the associations between patient characteristics, parameters of anemia, of disease activity and of anti-inflammatory treatments.

Ninety-two percent of patients showed signs of IDA. Fifty-eight patients additionally showed signs of AI and only three patients could be exclusively attributed to AI alone. In a principle components analysis of parameters of anemia, patient characteristics, disease activity and treatment, the first two dimensions explained 14% and 9% of the variability, respectively. These two dimensions were mostly driven by disease activity and iron metabolism, respectively. In IDA, hepcidin was suppressed independent of the levels of inflammation. Potential poles of hepcidin and Epo for RA outcome: Epo response is blunted despite TNF or IL6R blockade, which could provide a novel therapeutic option of co-therapy in RA anaemia.

Auf internationalen Konferenzen präsentierte Abstracts

EULAR Amsterdam (12-15 Juni 2019)

Anne Boel, Anna Moltó et al.: Are the modified New York and ASAS axial spondyloarthritis criteria interchangeable in the classification of spondyloarthritis patients with radiographic sacroiliitis : comparison in 8 cohorts?

Yomei Shaw, Delphine Courvoisier et al.: Do mobile apps improve shared decision making and disease management in the rheumatic diseases? An evaluation of apps in a swiss rheumatology registry.

Brigitte Michelsen, Lykke Ørnbjerg et al.: Does discordance between baseline patients and evaluators global assessment of disease activity impact retention and remission rates of TNF inhibitors in patients with psoriatic arthritis? Data form the EUROSPA research collaboration.

Lykke Ørnbjerg, Cecilie Heegaard Brahe et al.: Does drug effectiveness of 2nd and 3rd TNF inhibitors in patients with axial sponyloarthritis depend on the reason form withdrawal form the previous treatment? Results from the EUROSPA research collaboration.

Thomas Huegle, Burkhard Moeller et al.: Site-specific effectiveness of TNF inhibitors for enthesitis in DMARD-NAIVE Patients with axial spondyloarthritis.

Brigitte Michelsen, Cecilie Heegaard Brahe et al.: Pooled 6-month treatment outcomes and drug retention rates in 1556 patients with axial spondyloarthritis treated with secukinumab in routine clinical practice in 12 European countries in the EUROSPA research collaboration.

Brigitte Michelsen, Lykke Ørnbjerg et al.: High baseline patients compared with evaluators global assessment is associated with lower retention an remission rates of first TNF inhibitor in axSpA patients – data form the EUROSPA collaboration.

Deshire Alpizar-Rodriguez, Frauke Förger et al.: The impact of pregnancy on structural progression in premenopausal women with rheumatoid arthritis

Christoph Tellenbach, Raphael Micheroli et al.: Interleukin-17 or TNF blockade in patients with axial spondyloarthritis after withdrawal of at least one TNF inhibitor.

Lykke Ørnbjerg, Cecilie Heegaard Brahe et al.: Treatment response and drug retention rates in 23,956 biologic-naïve patients with axial spondyloarthritis initiating TNFI treatment routine care data from 12 registries in the EUROSPA collaboration.

Cecilie Heegaard Brahe, Lykke Ørnbjerg et al.: Does drug effectiveness of 2nd and 3rd TNF inhibitors in patients with psoriatic arthritis depend on the reason for withdrawal form the previous treatment? Results from the EUROSPA research collaboration.

Denis Mongin, Kim Lauper et al.: The art of imputing missing data of disease and function activity in rheumatoid arthritis registries.

Kim Lauper, Denis Mongin et al.: Comparative effectiveness research in observational settings: Evaluating two new methods to analyse response rates

Brigitte Michelsen, Cecilie Heegaard Brahe et al.: Remission and drug retention rates of secukinumab in 1549 patients with psoriatic arthritis treated in routine care – pooled data from the observational EUROSPA research collaboration network

Akzeptierte Projekte im Jahr 2019

Comparative treatment effectiveness in rheumatoid arthritis with and without concomitant Sjögren syndrome (CoRASS) - an observational cohort study: Study lead: Florian Kollert (Inselspital Bern), SCQM Nr. 2019_21, accepted 05.11.19

Predictive value of remission indexes for a non-progressive radiographic course of disease in patients with Rheumatoid Arthritis: Study lead: Caroline Kronisch (hôpital fribourgeois) SCQM Nr. 2019_17, accepted 28.10.2019

Correlation between bone mineral density and disease duration in patients with rheumatoid Arthritis (RA): Study lead: Rüdiger Müller (KSA, Aarau), SCQM Nr. 18_13, accepted 28.08.2019

Characterising comorbidity in patients with rheumatoid arthritis in Europe: a multi-national federated analysis of big healthcare data: Study lead: Delphine Courvoisier (HUG, Geneva), SCQM Nr. 2019_14, accepted 30.07.2019

Gender differences in Biologicals and targeted synthetic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs in Spondyloarthritis and psoriatic arthritis: Study lead: Adrian Ciurea (USZ, Zurich), SCQM Nr. 2019_10, accepted 30.07.2019

Quantifying the effects of lifestyle factors in relation to outcome from bDMARD therapy amongst patients with axSpA and PsA: Study lead: Adrian Ciurea (USZ, Zurich), SCQM Nr. 2019_09, accepted 30.07.2019

Real World effectiveness of baricitinib in the Swiss RA registry: Study lead: Axel Finckh (HUG, Geneva), SCQM Nr. 2019_12, accepted 30.07.2019

Multimodal-based disease activity indices and risk of progression in rheumatoid arthritis: Study lead: Peter Mandl (Medizinische Universität Wien) & G. Tamborrini-Schütz (USB, Basel), SCQM Nr. 19_04, accepted 20.07.2019

European collaborative analysis of real-world effectiveness of JAKinhibs versus anti-TNF agents and other bDMARDs (Jak-pot): Study lead: Axel Finckh (HUG, Geneva), SCQM Nr. 2019_11, accepted 25.06.2019

Effectiveness of TNFi versus OMA biologics after JAKi in patients with Rheumatoid Arthritis: Study lead: Diego Kyburz (USB, Basel), SCQM Nr. 2019_03, accepted 29.04.2019

Internationale Zusammenarbeit

TOCERRA – maintenance of Tocilizumab and causes for discontinuation (Study lead: Cem Gabay)

PANABA: Pan-European database analysis of Abatacept Effectiveness Data (Study lead: Axel Finkh)


Eurompa: Combining EUROpean Registry data to investigate efficacy and toxicity of TNF inhibitor monotherapy versus combination therapy with methotrexate in Psoriatic Arthritis (Study lead: Burkhard Möller)


EuroSpA: The EuroSpA Research Collaboration Network (RCN) in Spondyloarthritis (SpA) (Study lead: Michael J. Nissen)

European collaborative analysis of real-world effectiveness of JAKinhibs versus anti-TNF agents and other bDMARDs (Jak-pot): (Study lead: Axel Finckh)

KONTAKT

SCQM Foundation
+41 43 268 55 77 

Aargauerstrasse 250
8048 Zürich 

scqm@hin.ch
www.scqm.ch 

Impressum

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

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

Text & Fotos: Dr. med. Adrian Forster, Stiftungsratspräsident bis 2019; Dr. med. Michael Andor, Stiftungsratspräsident ab 2020; Urban Caluori, SCQM; Dr. sc. Almut Scherrer, SCQM; Patrick Bucher, Seantis GmbH; Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, USZ; Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital; Dr. med. Raphael Micheroli, USZ; Prof. Dr. Peter Villiger, Inselspital, Prof. Dr. med. Frauke Förger, Inselspital, Dr. sc. Christoph Tellenbach, SCQM;

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

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich

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

© SCQM Foundation, Juni 2020

Yearly Report 2019

Snapshot: 2020-02-01



Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

SCQM FOUNDATION

Aargauerstrasse 250

CH-8048 Zürich

Switzerland

www.scqm.ch

scqm@hin.ch

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

Contents

1	Data Collection Overview	3
2	Distribution of Patients and Institutions across Cantons	5
3	Rheumatoid Arthritis	7
3.1	X-ray	7
3.2	Patient Characteristics	7
3.3	Disease Activity	7
3.4	Hospitalisation	9
3.5	Operations	10
3.6	Professional Incapability and Absence	10
4	Axial Spondyloarthritis	11
4.1	X-ray	11
4.2	Patient Characteristics	11
4.3	Disease Activity	11
4.4	Hospitalisation	13
4.5	Operations	13
4.6	Professional Incapability and Absence	14
5	Psoriatic Arthritis	15
5.1	X-ray	15
5.2	Patient Characteristics	15
5.3	Disease Activity	15
5.4	Hospitalisation	17
5.5	Operations	18
5.6	Professional Incapability and Absence	18
6	SONAR	18
7	Biobank	20
7.1	Distribution Across Different Disease Types	20
8	Apps	23
9	RePreg	23

Data Collection Overview

This report provides an overview on the data and information collected in the past two years (2018 and 2019) 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 2020-02-01. Where not otherwise specified we report data or information on the SCQM patient populations at the end of the year of interest. The reporting for the disease cohorts considered any patient with at least one visit containing a minimum of physician based information in a given year of interest and who was not known to have withdrawn from SCQM participation or died before the end of the year of interest. In addition, we separately report data or information on the subsets of patients who were newly included into the SCQM disease cohorts in the year of interest. Depending on the type of data shown we considered either all available information collected in a given year or all information ever collected until the end of the year of interest.

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
Inclusion					
New enrollment of a patient speaking a national language					
<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire
at regular intervals: • RX: Hands and feet ap		at regular intervals: • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		at regular intervals: • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
Annual check					
The SCQM recommends to carry out an annual check at least once a year. An annual inspection can already be scheduled after 5 months after the last annual inspection.					
<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Skin manifestations Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire
at regular intervals: • RX: Hands and feet ap		at regular intervals: • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		at regular intervals: • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
Interim control					
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management.					
<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ EuroQoL
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • 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 2019. Additionally the proportions per type of institution are shown.

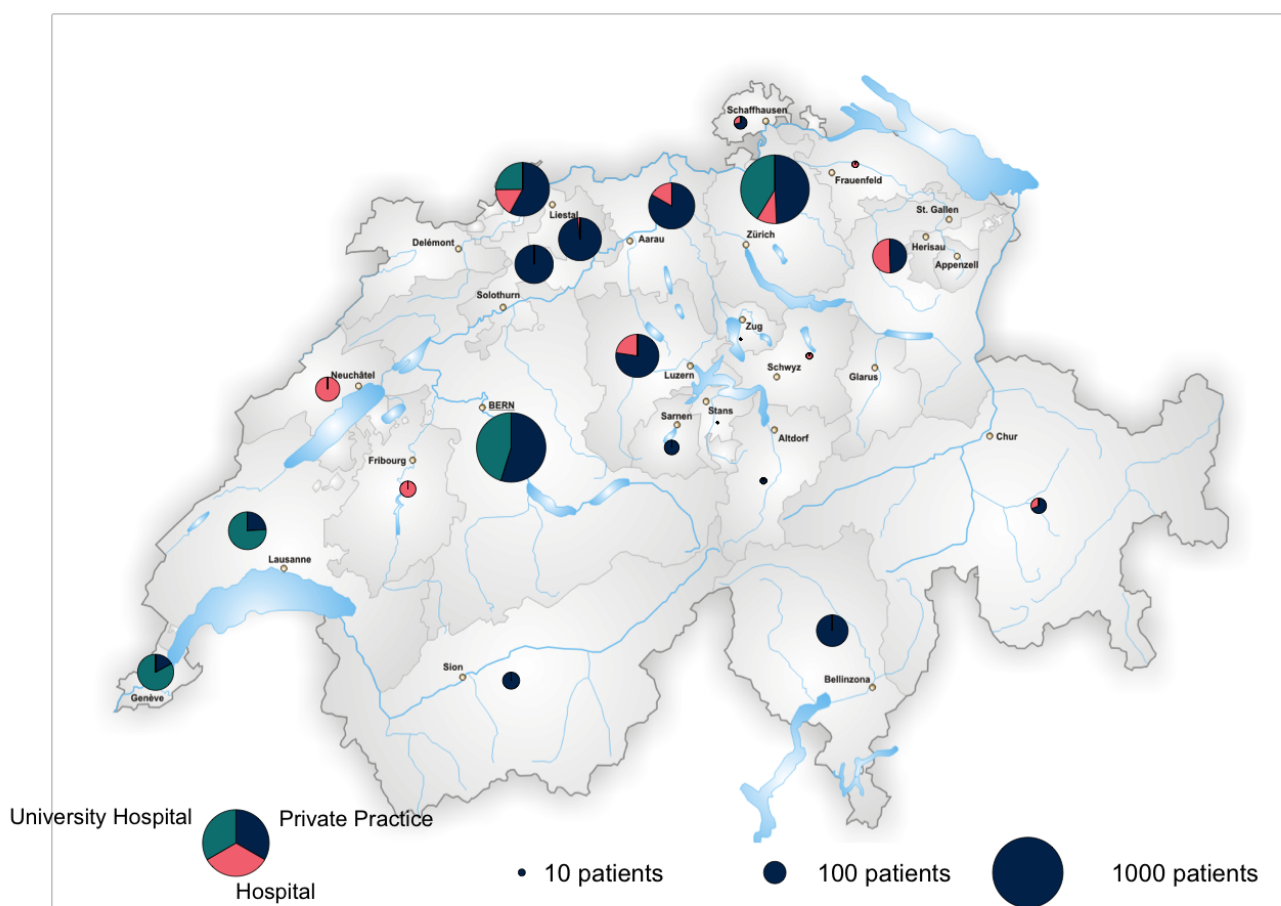


Figure 2: Number of patients with visits in 2019 by canton. Patients attended by different types of institutions are marked with different colours. Patients with a diagnosis of unclassified arthritis are included as well.

3 Rheumatoid Arthritis

3 Rheumatoid Arthritis

The SCQM registry for rheumatoid arthritis (RA) exists since 1997. By December 31 2019, a total of 1.0125×10^4 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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	283	242	2808	2402
Mean (sd) age [years]	55 (14.2)	55 (14.8)	60 (13.3)	61 (13.4)
Female [%]	69	72	75	75
Disease duration [years]	4.6 (1.8-9.0)	4.5 (2.1-10.8)	12.6 (7.3-20.0)	12.6 (7.4-20.0)
Symptoms–diagnosis [months]	5 (2-15)	5 (2-12)	5 (2-17)	5 (2-15)

Table 1: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2018 and 2019 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

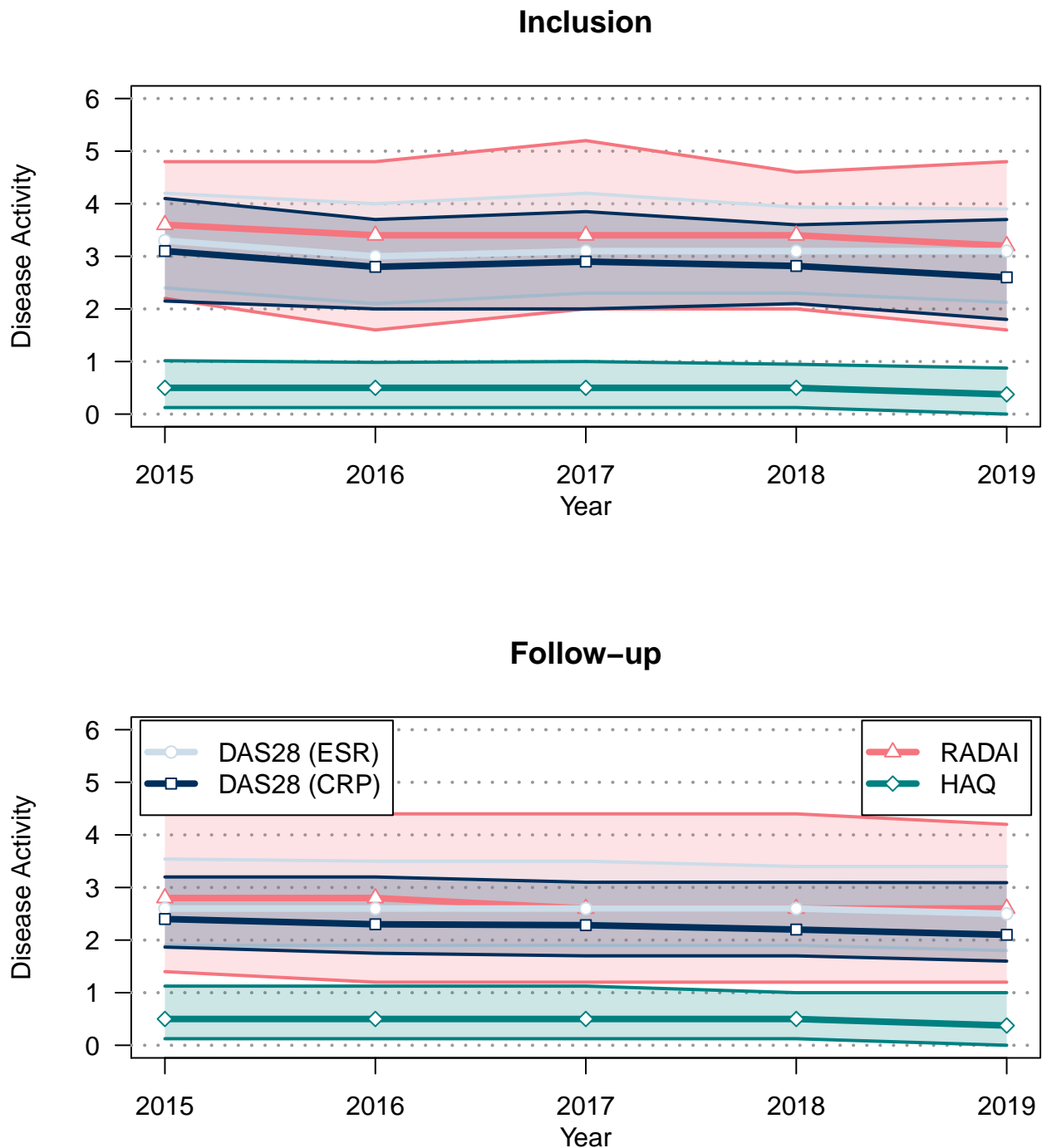


Figure 4: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) RA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2018 had a mean annual RADAI-5 of at most 4.6.

3.4 Hospitalisation

	Incl. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	283	242	2808	2402
Mean glob. health pat. (sd)	3.6 (2.3)	3.4 (2.2)	3.4 (2.3)	3.3 (2.3)
mean DAS28(ESR) (sd)	3.2 (1.3)	3.1 (1.3)	2.7 (1.2)	2.7 (1.2)
mean DAS28(CRP) (sd)	2.9 (1.1)	2.8 (1.2)	2.5 (1)	2.4 (1)
mean RADAI-5 (sd)	3.5 (2)	3.4 (2.1)	2.9 (2.1)	2.8 (2)
mean HAQ (sd)	0.6 (0.6)	0.5 (0.5)	0.7 (0.7)	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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	283	242	2808	2402
Known history of hospital stay [%]	2.8	2.5	20.9	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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	283	242	2808	2402
Known history of surgeries overall [%]	15.9	11.6	37.1	35.3
Hand [%]	3.9	2.1	10.8	10.1
Foot [%]	2.5	2.1	11.9	11.2
Knee [%]	2.1	0.4	7.8	7.4
Hip [%]	2.8	1.7	6.9	5.9
Shoulder [%]	1.4	1.2	4.5	4.6
Spine Straightening [%]	0	0.4	0.8	0.7
Other Spine [%]	2.1	1.7	6.2	5.8
Other [%]	7.1	3.7	11.7	10.2

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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	283	242	2808	2402
Permanently quit job [%]	3.2	3.3	3.1	2.9
Unemployed during year of interest [%]	3.5	4.1	2.6	1.9
Absent at work past 12 months [%]	14.8	13.6	5.2	5.5
Up to 4 weeks [%]	10.2	9.5	3.7	4
More than 4 weeks [%]	4.2	4.1	1.4	1.3

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 2019, a total of 4930 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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	249	235	1761	1670
Mean (sd) age [years]	40 (11.7)	41 (13.2)	47 (12.9)	47 (12.9)
Female [%]	56	47	44	44
Disease duration [years]	7.1 (3.1-13.0)	7.4 (3.0-15.0)	14.6 (8.0-23.6)	15.0 (8.6-24.6)
Symptoms–diagnosis [months]	26 (7-78)	33 (8-96)	29 (8-93)	30 (8-96)

Table 6: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2018 and 2019 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

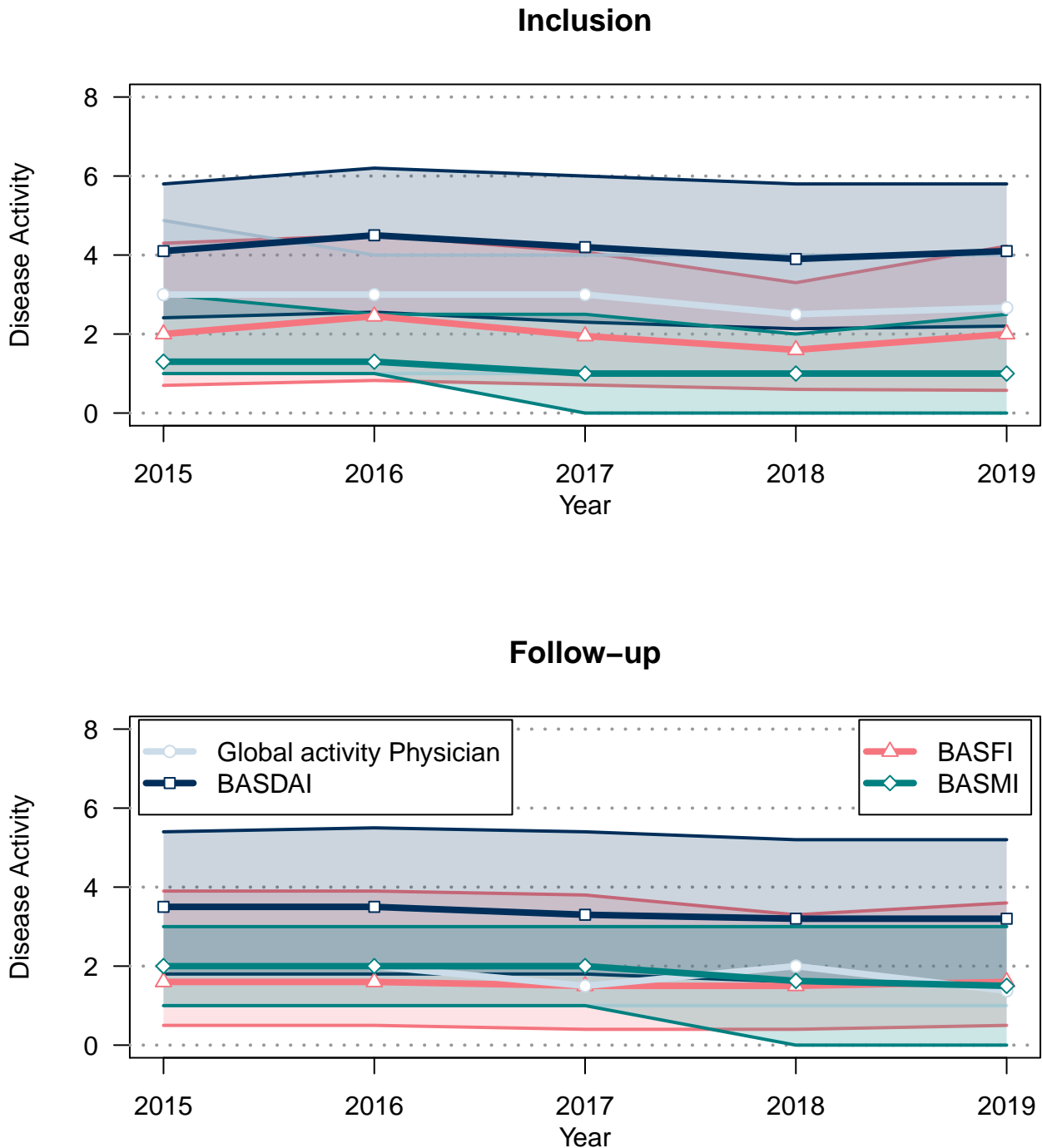


Figure 5: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) axSpA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 25% of the patients included in 2018 had a mean annual BASMI of at most 0.

4.4 Hospitalisation

	Incl. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	249	235	1761	1670
Mean global activity pat. (sd)	4.4 (2.6)	4.2 (2.7)	3.6 (2.5)	3.6 (2.6)
Mean global activity phys. (sd)	2.8 (2)	2.8 (2.1)	1.9 (1.7)	1.9 (1.7)
Mean BASDAI (sd)	4 (2.2)	4.1 (2.3)	3.5 (2.2)	3.5 (2.3)
Mean BASFI (sd)	2.2 (2.1)	2.6 (2.3)	2.2 (2.2)	2.3 (2.3)
Mean BASMI (sd)	1.4 (1.4)	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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	249	235	1761	1670
Known history of hospital stay [%]	4.8	2.6	10.8	10.2

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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	249	235	1761	1670
Known history of surgeries overall [%]	8.8	13.2	20.6	20.8
Hand [%]	0.8	3.8	2.3	2.3
Foot [%]	1.2	2.1	2.7	2.8
Knee [%]	0.8	0.4	2	1.8
Hip [%]	0.8	0.9	2.6	2.3
Shoulder [%]	0.8	0	3.3	3.3
Spine Straightening [%]	0	0	0.7	0.5
Other Spine [%]	1.2	2.6	2.8	3.2
Other [%]	5.6	4.7	10.1	9.8

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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	249	235	1761	1670
Permanently quit job [%]	3.6	4.7	4	3.5
Unemployed during year of interest [%]	4	5.1	3.9	3.5
Absent at work past 12 months [%]	22.5	23.4	12.9	13.7
Up to 4 weeks [%]	14.9	16.2	9.8	10.7
More than 4 weeks [%]	7.6	7.2	3	2.8

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 2019, a total of 2547 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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	165	133	1076	968
Mean (sd) age [years]	50 (13.4)	51 (13.2)	54 (12.2)	55 (12.2)
Female [%]	53	48	50	49
Disease duration [years]	7.0 (3.2-14.0)	3.9 (2.4-8.0)	12.6 (7.3-20.0)	13.0 (7.7-20.0)
Symptoms–diagnosis [months]	13 (5-62)	9 (2-26)	12 (3-55)	12 (3-53)

Table 11: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2018 and 2019 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

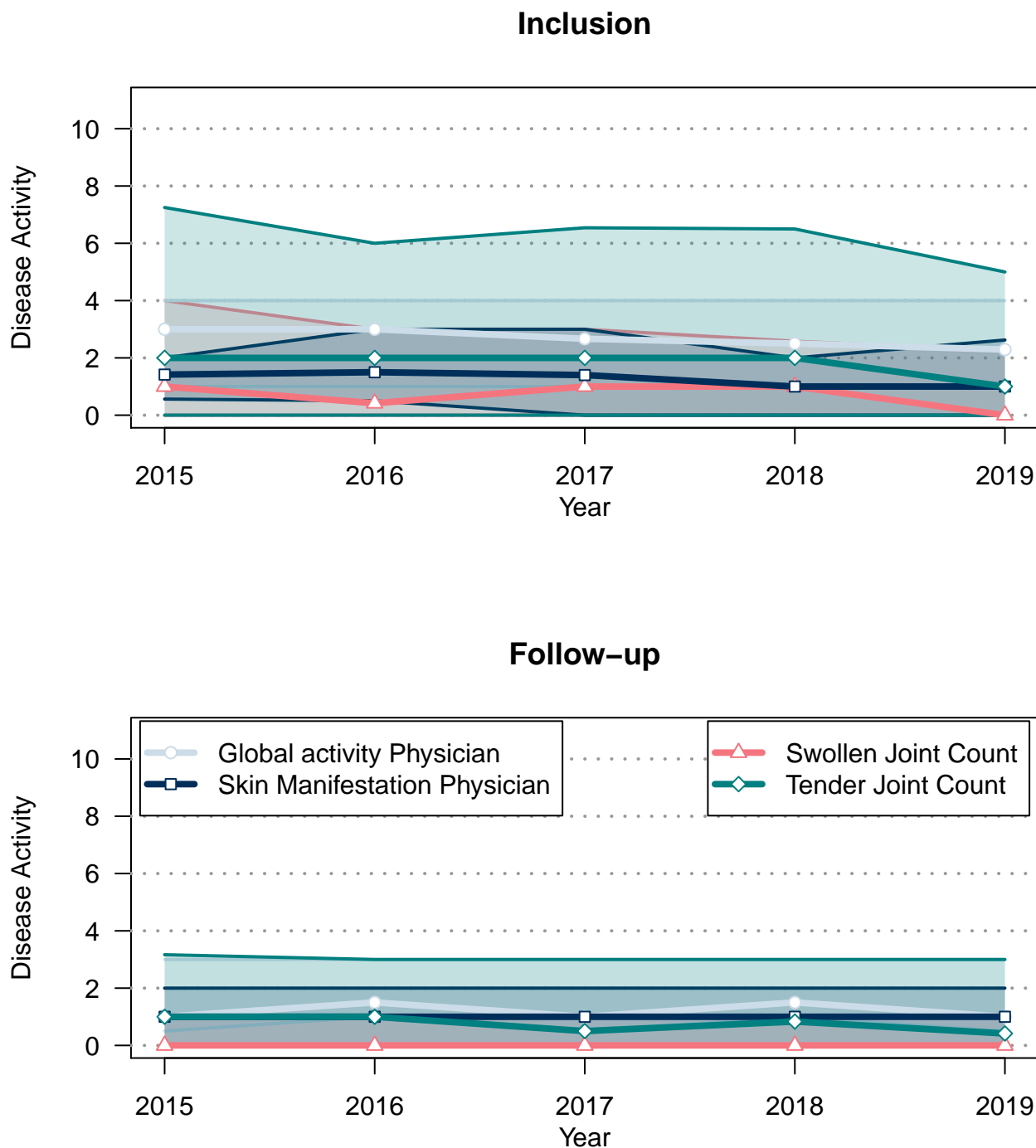


Figure 6: Disease activity over time for inclusion (top panel) and follow-up (bottom panel) PsA patient populations. The bold lines with the white symbols denote the median of annual patient means. The shaded areas indicate the timewise interquartile range and contain 50% of the observed annual patient means. Reading example: 75% of the patients included in 2018 had a mean annual tender joints count of at most 6.5.

5.4 Hospitalisation

	Incl. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	165	133	1076	968
Mean global activity phys. (sd)	2.9 (2.1)	2.6 (1.9)	1.8 (1.7)	1.7 (1.6)
Mean global activity pat. (sd)	38.9 (28.6)	38.5 (28.6)	27.3 (25.9)	27.7 (26)
Mean skin phys. (sd)	1.3 (1.4)	1.7 (1.6)	1.2 (1.2)	1.2 (1.3)
Mean skin pat. (sd)	1.8 (1.5)	1.9 (1.6)	1.4 (1.4)	1.4 (1.4)
Mean VAS pain pat. (sd)	34.9 (27.7)	36.8 (27.9)	26 (25.6)	26.5 (25.4)
Mean swollen 66 (sd)	2.1 (3.3)	1.8 (2.9)	1.1 (2.8)	1.1 (2.6)
Mean tender 68 (sd)	5.4 (9.4)	4 (7.7)	2.9 (6.1)	2.7 (5.7)

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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	165	133	1076	968
Known history of hospital stay [%]	1.8	3.8	9.6	9.8

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

5.5 Operations

5.5 Operations

	Incl. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	165	133	1076	968
Known history of surgeries overall [%]	13.3	14.3	26.6	26.2
Hand [%]	1.8	3	5.9	5.5
Foot [%]	2.4	1.5	3.8	4.4
Knee [%]	3	1.5	4.3	4
Hip [%]	0.6	0	3	2.8
Shoulder [%]	0.6	2.3	2.6	2.6
Spine Straightening [%]	0	0	0.7	0.5
Other Spine [%]	0	2.3	4.3	4.5
Other [%]	6.7	6.8	10.3	9.4

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. 2018	Incl. 2019	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Number of patients	165	133	1076	968
Permanently quit job [%]	1.8	3	3.3	3
Unemployed during year of interest [%]	3.6	3	3	2.5
Absent at work past 12 months [%]	20	15.8	8.2	7.1
Up to 4 weeks [%]	15.2	9.8	6.4	5
More than 4 weeks [%]	4.2	6	1.7	2.2

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 2018	Active 2019
University Hospital	242	29	22
Other Hospital	117	9	6
Rheumatology Office	123	20	13

Table 16: Number of rheumatologists trained for SONAR by December 31 2019 and number of rheumatologists who have entered SONAR visit(s) in 2018 or 2019.

	Follow-up 2018	Follow-up 2019
Total number of patients	4569	4072
Patients with SONAR visits	194	166
Number of SONAR visits	216	186
SONAR visits done on biologic	126	124
SONAR visits with biologic started after	13	5

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 (2019-12-31) we have 3556 biokits registered in the SCQM biobank coming from 3101 patients. 3286 (92.4%) biokits contain both DNA and serum. 261 (7.3%) contain only serum and 9 (0.3%) contain only DNA.

7.1 Distribution Across Different Disease Types

	No.	Prop. [%]
Axial Spondyloarthritis (axSpA)	1064	29.9
Psoriatic Arthritis (PsA)	516	14.5
Rheumatic Arthritis (RA)	1824	51.3
Undifferentiated Arthritis (UA)	152	4.3

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 427 biokits from female patients and 637 from male patients; for PsA these numbers are 223 and 293 for biokits from female and male patients, respectively; for RA 1350 and 474 and for UA 106 and 46.

7.1 Distribution Across Different Disease Types

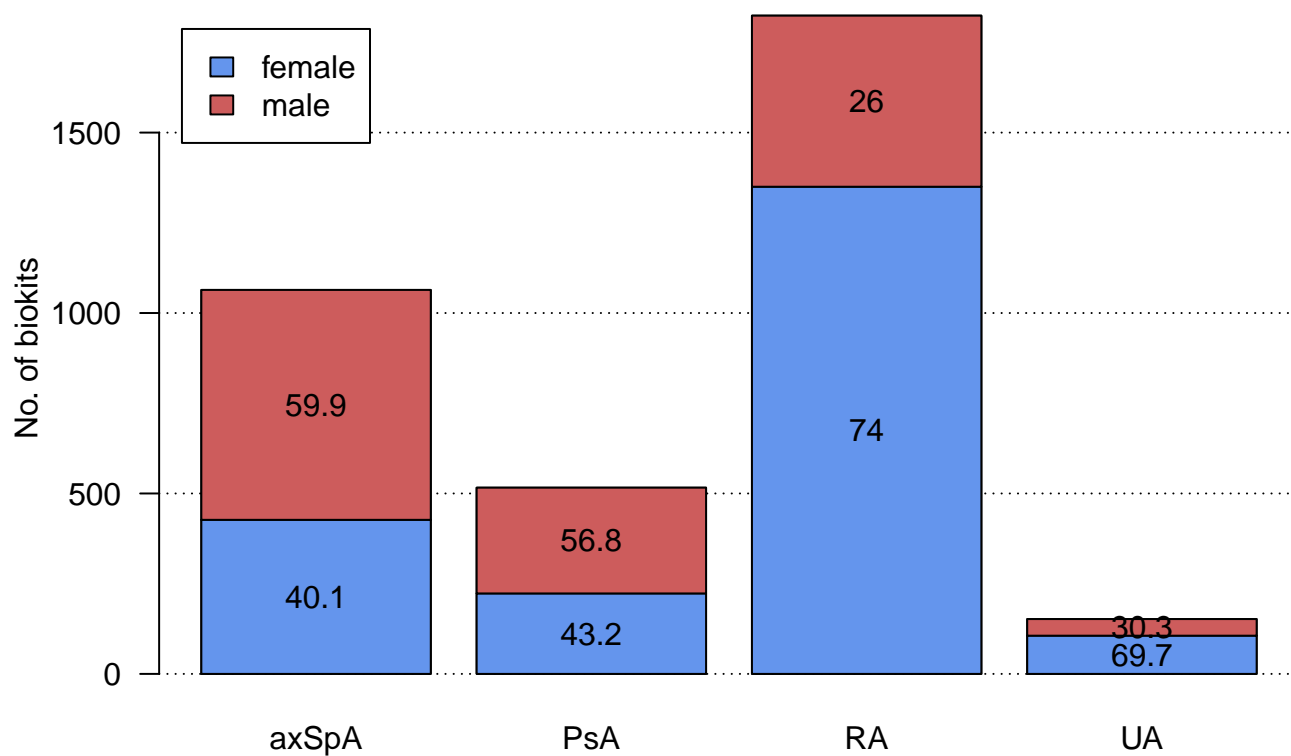
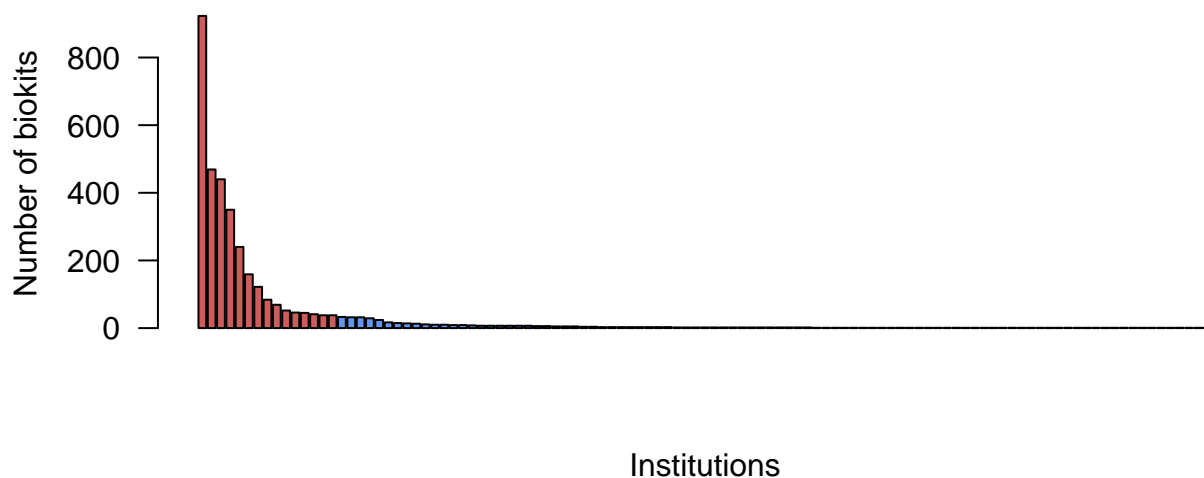


Figure 7: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Biokits from female patients are given in blue, biokits from male patients in red. Numbers indicate proportion of total number within each disease type.



7.1 Distribution Across Different Disease Types

109 institutions have contributed at least one biokit to the SCQM biobank. The above barplot shows the distribution of the kits amongst the contributing institutions. The color change indicates the 1% bound of the total number of biokits (N=3556). The institutions above this bound are listed in Table 19.

Institution	# Biokits	% of Biokits
Universitätsspital Zürich	923	26%
Inselspital Bern	469	13.2%
Hôpitaux Universitaire de Genève	440	12.4%
Kantonsspital St. Gallen	350	9.8%
Centre hospitalier universitaire vaudois	240	6.7%
Praxis Exer / von Mühlernen	159	4.5%
Hôpital cantonal Fribourg	122	3.4%
Kantonsspital Aarau	84	2.4%
Universitätsspital Basel	69	1.9%
Rheumatologie im Zürcher Oberland	52	1.5%
Medizinisches Zentrum Brugg	46	1.3%
Praxis Badaracco	45	1.3%
Praxis Rösler	41	1.2%
Schulthess Klinik	38	1.1%
Hôpital La Chaux-de-Fonds	38	1.1%

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.

9 RePreg

8 Apps

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. mySCQM has emerged from the previous Web app iDialog *monthly*, which was developed in 2016 jointly by MSD (Merck Sharp & Dome AG) and SCQM and financed by MSD, replacing it as of January 01 2019. Registered users of iDialog *monthly* were migrated automatically to mySCQM.

	2018	2019
Number of users	773	865
Number of entries	6457	7441
Number of contributing institutions	68	71
Number of contributing doctors	139	152

Table 20: The number of patients using the mySCQM app in 2019 and the Dialog *monthly* app in 2018. The total number of entries and the number of institutions and rheumatologists responsible for these patients are displayed for the years 2018 and 2019.

9 RePreg

The SCQM cohort on reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases - RePreg - exists since March 2017. By December 31 2019, a total of 194 patients have been registered, of which 115 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 2018	# pts providing data by end of 2018	# pts included by end of 2019	# pts providing data by end of 2019
RA	child wish	19	2	23	3
	pregnant	24	23	31	29
	post partum	3	3	3	3
	unknown	3	1	4	1
	Total	49	29	61	36
AxSpA	child wish	23	5	32	7
	pregnant	24	23	31	30
	post partum	3	2	3	2
	unknown	11	5	11	5
	Total	61	35	77	44
PsA	child wish	8	4	14	5
	pregnant	13	13	14	14
	post partum	0	0	0	0
	unknown	0	0	1	0
	Total	21	17	29	19
UA	child wish	4	2	10	2
	pregnant	7	7	11	11
	post partum	2	2	2	2
	unknown	2	0	2	0
	Total	15	11	25	15

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: 24e3325

Date: 2020-02-04 09:59:05 +0100

Committer: Myriam Riek

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, 1.20 / bindrcpp, 0.2.2 / mapplots, 1.5.1 / data.table, 1.10.4-3 / tidyr, 0.8.0 / lubridate, 1.7.4 / dplyr, 0.7.4 / scqm, 1.1 / xtable, 1.8-2 / png, 0.1-7 / RMySQL, 0.10.14 / DBI, 1.0.0

This document was generated on Tue Feb 4 09:59:22 2020, (NA).