

SCQM FOUNDATION  
Swiss Clinical Quality Management  
in Rheumatic Diseases



# JAHRESBERICHT 2017

# INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort.....	Seite 5
Jahresrückblick.....	Seite 6
Schwangerschaftsregister RePreg.....	Seite 8
Swiss Sonography in Arthritis and Rheumatism Group (SONAR).....	Seite 10
Radiologische Progression AxSpA.....	Seite 12
Resumé de l'activité dans le registre arthrite rhumatoïde.....	Seite 14
Traitement de la Spondylarthrite Ankylosante.....	Seite 16
Swiss Quality Award.....	Seite 20
Firmenporträt UCB.....	Seite 22
Sponsoren.....	Seite 24
Finanzen.....	Seite 26
Strategische und operative Organe.....	Seite 32
Publikationen und Projekte.....	Seite 36
Grants.....	Seite 39

## Impressum

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

Redaktion: Sabine von Känel, Thomas Schurter

Text & Fotos: Adrian Forster, Stiftungsratspräsident SCQM; Sabine von Känel, SCQM; Frauke Förger, Inselspital Bern; Giorgio Tamborrini-Schütz, UZR; Adrian Ciurea, USZ; Axel Finckh, HUG; Michael J. Nissen, HUG; Lars Gubler, SVMB; Marlen Heeb, UCB-Pharma AG; Nicole Schmitz, UCB-Pharma AG.

Druck: Kromer Print AG, Unterer Haldenweg 12, 5600 Lenzburg. Auflage: 130 Ex.

© SCQM Foundation, April 2018

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

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

# VORWORT



Dr. med. Adrian Forster  
Präsident SCQM Foundation

Im vergangenen Jahr konnte weit mehr realisiert werden, als vorgesehen war. In ihrem Jahresrückblick gibt unsere Geschäftsleiterin Sabine von Känel einen Überblick über das breite Spektrum dieser Aktivitäten von SCQM.

Gerne möchte ich allen, die zum guten Gelingen des Umsetzens all unserer Vorhaben beigetragen haben, ganz herzlich danken! An erster Stelle verdanke ich die Arbeit des Teams der Geschäftsstelle, welches im Hintergrund unermüdlich ein kontinuierliches Datenmanagement auf hohem Niveau sicherstellt. Mein Dank gilt aber auch allen partizipierenden Ärzten, den Forschenden und den Sponsoren. Ohne deren stetiges Engagement könnte SCQM nicht das sein, was es heute ist.

Sabine von Känel weist in ihrem Jahresrückblick darauf hin, dass die Personalfuktuation in der Geschäftsstelle aussergewöhnlich niedrig ist. Über diesen Umstand möchte ich nicht einfach hinweggehen. Er ist eng verknüpft mit der Person von Sabine von Känel, mit der wir seit November 2007 zusammenarbeiten dürfen. Gerne nehme ich ihr 10-Jahres-Jubiläum als Geschäftsleiterin zum Anlass, um auch auf weitere ihrer aussergewöhnlichen Leistungen einzugehen: Sabine von Känel hat während ihrer Zeit in vorausschauender Weise viele Neuerungen im Register realisiert, die für uns heute nicht mehr wegzudenken sind. Allem voran war dies die Umstellung zur Online-Datenbank, aber auch die Angliederung der Serothek und die Nutzung von Smartphone-Apps waren wichtige Schritte. Dass die eingeschlagenen Wege richtig waren, äussert sich unter anderem in der sukzessiven Zunahme

der Patientenzahlen; insbesondere die Kohorten der axialen Spondyloarthritis und der Psoriasisarthritis sind stark gewachsen. Nach Jahren des vor sich hin Schlummerns der Daten konnte unter Sabine von Känel's Ägide ein rasch zunehmender wissenschaftlicher Output von internationaler Reputation erreicht werden. Mittels ihrer Art der Kommunikation hat sie es auch geschafft, die Marke SCQM immer besser zu positionieren. Als Instrument für Qualitätsmanagement ist SCQM nicht nur zunehmend anerkannt, sondern es wird als Vorzeigeregister wahrgenommen. Unter anderem hat sich dies im Erhalt des zweiten Preises des Swiss Quality Awards 2017 niedergeschlagen – herzliche Gratulation! Und – um nun auf den Umstand der geringen Personalfuktuation zurückzukommen – Sabine von Känel zeigt nicht zuletzt eine aussergewöhnliche Befähigung im Führen des Teams der Geschäftsstelle, welches ja recht heterogen zusammengesetzt ist. Mit ihrem feinen Gespür und ihrer gewinnenden Art schafft sie es, unter Wahrung klarer Organisationsstrukturen und Aufgabenverteilungen ein familiäres und motivierendes Milieu zu schaffen, in dem sich die Mitarbeitenden einerseits wohl fühlen und andererseits tagtäglich hohe Leistungen erbringen.

Dies alles ist nicht selbstverständlich – im Namen des Stiftungsrats möchte ich Sabine von Känel dafür und vor allem für Ihr stetiges riesiges Engagement ganz herzlich danken!

Adrian Forster  
Stiftungsratspräsident



# JAHRESRÜCKBLICK

Sabine von Känel  
Geschäftsleitung  
SCQM Foundation, Zürich

## Wahrnehmung

Die Wahrnehmung des Registers steht zuoberst auf der Prioritätenliste der SCQM Foundation.

- Als wertvolle Datenquelle für Beobachtungsstudien unter Alltagsbedingungen
- Als nützliches Instrument für das Qualitätsmanagement der Behandlung

2017 wurden zwei der verschiedenen Publikationen mit SCQM Daten mit besonderem Erfolg gekrönt. Die Studie von Michael Nissen (Universitätsspital Genf) zum Thema „The Effect of Co-medication With a Conventional Synthetic Disease-Modifying Antirheumatic Drug on Drug Retention and Clinical Effectiveness of Anti-Tumor Necrosis Factor Therapy in Patients With Axial Spondyloarthritis.“ (siehe Artikel von Michael Nissen auf Seite 16) wurde mit dem Bechterew Preis ausgezeichnet. Die wichtige Arbeit von Adrian Ciurea (Universitätsspital Zürich) zum Thema „TNF blockers inhibit spinal radiographic progression in ankylosing spondylitis by reducing disease activity: results from the Swiss Clinical Quality Management cohort“ (siehe Artikel von Adrian Ciurea auf Seite 12) stiess national und international auf sehr viel Interesse.

In seiner Präsentation am Kongress der Schweizer Rheumatologen SGR zeigte Günther Zech (Bethesda Spital Basel) sehr eindrücklich, wie er die im SCQM gespeicherten Daten für die optimale Behandlung seiner Patienten verwendet. Die übersichtliche Darstellung des Krankheits- und Therapieverlaufs in tabellarischer und grafischer Form erlaubt gemäss Aussagen von G. Zech eine zielführende Behandlung (treat to target). Als hervorragendes Instrument zur Dokumentation der Krankheitsaktivität und Medikamenteneinnahme zwischen den Arztkontrollen hat die SAQ Qualicon und die sQmh (Schweizerische Gesellschaft für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen) die im SCQM eingebettete Patienten App wahrgenommen. Wir haben mit diesem Projekt am Preisausschreiben des „Swiss Quality Award“ 2017 teilgenommen und durften den 2. Preis entgegennehmen. Ein ausführlicher Bericht zu diesem Projekt finden Sie auf Seite 20.

Die Entwicklung und Implementierung des Schwangerschaftsregisters RePreg (Reproduction and Pregnancy) stand 2017 im Hauptfokus der diesjährigen Arbeiten. Für die Befragung der Patientinnen wird dabei auf neue Informationstechnologie gesetzt. Die Patientinnen werden per SMS daran erinnert, die Kontrolltermine bei ihrem Rheumatologen zu vereinbaren. Die Befragungen zum Verlauf der Schwangerschaft und für die Daten des Neugeborenen erfolgen ebenfalls mittels Smartphone. Auf Seite 8 finden Sie weitere Informationen zu diesem Projekt. Auch für ein Register ist die Kommunikation ein wichtiger Pfeiler des Erfolgs. Im Berichtsjahr wurden verschiedene Aktivitäten unternommen, um das SCQM Register besser zu vermarkten. Einerseits wurde die Webpage komplett überarbeitet. Dort werden das nationale Register und seine Funktionen nun auf spielerische und gut verständliche Art mittels animierter

Filme dargestellt. Diese Filme wurden in Zusammenarbeit mit der Patientenorganisation SVMB (Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew) realisiert. Der Informationsstand des SCQM für Kongresse und Veranstaltungen wurde komplett überarbeitet. Zusätzlich wurde ein Newsletter lanciert, der interessierte Patientinnen und Patienten regelmässig über die Aktivitäten im SCQM Register informiert.

Das SCQM Register hat eine vergleichbar tiefe Personalfluktuationsrate. Von den 10 festangestellten Personen arbeitet die Hälfte seit mehr als 5 Jahren beim SCQM. Heinz Wyrsch kann bereits auf 14 Dienstjahre zurückblicken.

Nebst Spenden von privaten Organisationen, Dienstleistungserträgen (Datenanalysen und statistische Unterstützung von Forschungsprojekten) und Forschungsbeiträgen wird das SCQM Register hauptsächlich durch Sponsorenbeiträge aus der Pharmaindustrie finanziert. Eine inhaltliche Einflussnahme auf das Register oder auf Forschungsprojekte durch Sponsoren ist ausgeschlossen. Zu den Sponsoren, die das SCQM Register bereits seit 2003 unterstützen, gehören die Firmen Merck Sharp & Dohme AG (MSD) und Pfizer. Abbvie ist Hauptsponsor seit 2005 und die Firmen Bristol Myers Squibb (BMS) und Roche seit 2006. Seit 2010 gehört auch UCB zu den Hauptsponsoren des SCQM Registers. Ein Porträt dieser Firma finden Sie auf Seite 22 – Wir geben in unserem Jahresbericht jeweils einem Hauptsponsor die Möglichkeit, seine Firma näher vorzustellen. Eine Zusammenstellung aller Firmen und Institutionen, die das SCQM im Jahr 2017 unterstützt haben, finden Sie auf Seite 24.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei unseren langjährigen Sponsoren für ihre Unterstützung und für die gute Zusammenarbeit bedanken.

Sabine von Känel  
Geschäftsleiterin SCQM Foundation



# SCHWANGER- SCHAFTSREGISTER REPREG

PD Dr. med. Frauke Förger  
Leitende Ärztin  
Schwangerschaftsrheumatologie  
Inselspital, Bern

Seit dem 27. März 2017 gibt es innerhalb der SCQM Kohorte das Schwangerschaftsregister RePreg (Reproduction and Pregnancy in patients with rheumatic diseases).

Bisher ist die Datenlage zu der Interaktion zwischen Rheuma-Erkrankungen, Schwangerschaft, antirheumatischer Therapie und kindlicher Gesundheit unzureichend. Dies führt oft zu Unsicherheiten im Management von Rheumapatientinnen während der Schwangerschaft und Stillzeit. Zu wenig Daten gibt es vor allem zur Sicherheit vieler antirheumatischer Medikamente in der Schwangerschaft, da Schwangere bei Medikamentenstudien ausgeschlossen werden.

Ein prospektives Register mit einer standardisierten Beobachtung von Patientinnen vor, während und nach der Schwangerschaft kann die Situation ändern und sich positiv auf die Qualität des Managements von Rheuma-Patientinnen in der Schwangerschaft auswirken. Aus diesen Beweggründen ist das prospektive Schwangerschaftsregister RePreg innerhalb von SCQM entstanden.

In RePreg werden Patientinnen mit Rheumatoider Arthritis, axialen Spondyloarthritis und Psoriasisarthritis zu verschiedenen Zeitpunkten beobachtet. (siehe Grafik)

Es werden dabei Informationen zu Fruchtbarkeit, Krankheitsaktivität, Therapie, Schwangerschaftsverlauf, Stillen und zur kindlichen Gesundheit erhoben. Die Eingabe der Daten erfolgt sowohl durch die Patientin (über eine web-basierte App) als auch durch die/den Rheumatologin/Rheumatologen und durch die RePreg Studienhebamme. Bisher wurden Daten von 68 Patientinnen in das RePreg Register eingegeben.

RePreg ist bereits Bestandteil eines europäischen Netzwerkes aus prospektiven Schwangerschaftsregistern, das durch die „Foundation for Research in Rheumatology“ (FOREUM) gefördert wird. Zusammen mit den Verantwortlichen aus Norwegen, Frankreich und Deutschland werden gemeinsame Kerndaten definiert, die eine Gesamtanalyse europäischer prospektiver Schwangerschaftsregister-Daten ermöglicht.





## SWISS SONOGRAPHY IN ARTHRITIS AND RHEUMATISM GROUP (SONAR)

Dr. med. Giorgio Tamborrini-Schütz  
Präsident Sonar Gruppe  
Klinischer Dozent, Universität Zürich

Seit 2008 fördert der Schweizer Sonar-Verein die Weiterbildung im muskuloskelettalen Ultraschall bei entzündlich rheumatischen Krankheiten. Im 2017 wurden zwei grosse nationale Fortbildungen mit internationalen Referenten durchgeführt. Prof. Lene Terslev aus Dänemark und Prof. Georg A. W. Bruyn aus den Niederlanden konnten mit ihren kritischen Vorträgen bezüglich Scoring bei der Rheumatoiden Arthritis die Kongresse bereichern. Über 60 Schweizer Rheumatologen besuchten die Kurse.

In den ersten Jahren der Geschichte des Sonar-Vereins lag der Schwerpunkt der wissenschaftlichen Arbeit bei der Rheumatoiden Arthritis. Erfreulicherweise konnten mehrere Publikationen veröffentlicht werden\*. Zudem hatten Mitglieder des Sonar-Vereins die Möglichkeit, an diversen internationalen Kongressen (z.B. am jährlichen Euler-Kongress, oder ACR-Meeting) die Resultate unserer wissenschaftlichen Arbeiten zu präsentieren\*\*. Am letzten ACR-Meeting stellte PD Dr. Pascal Zufferey aktuelle Daten vor (siehe Box).

2017 wurde der Hüft-Score (SonarHip-Score) bei Spondyloarthritis eingeführt und die ersten Daten wurden in die SCQM-Datenbank bereits eingegeben. Dieser Score ist wichtig, weil er die Früherfassung der oft subklinischen Coxitis effizient ermöglicht. Eine Coxitis korreliert mit einem schlechteren Outcome sowohl axial wie auch peripher und wird allenfalls das Management von SpA Patienten in Zukunft mitbeeinflussen.

Auf der Agenda 2018 stehen neue wissenschaftliche Projekte und ein grosser nationaler SONAR-Kongress. News zur SONAR-Gruppe finden Sie unter [www.sonar-group.ch](http://www.sonar-group.ch) und zu aktuellen wissenschaftlichen Projekten unter <https://www.scqm.ch/patienten/studienergebnisse/>.

\*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24956986>

<http://www.smw.ch/content/smw-2013-13861/>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25603279>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24210684>

\*\*

<http://scientific.sparx-ip.net/archiveular/?searchfor=tamborrini&c=a&view=1&item=2017SAT0125>

#### Comparison of Clinical and Ultrasound Measures of Disease Activity in a Large National 'Real Life' Cohort of RA Patients 2017 ACR/ARHP Annual Meeting

##### Background/Purpose:

Clinical measures of disease activity, such as the DAS-score and ultrasound (US) scores of disease activity can sometimes yield discordant results. Little research has attempted to understand the reasons for these discordances. Moreover, it is not well known what the implications of such discordances are or how clinical and US assessments evolve over time in this situation.

##### Objectives:

First: to determine the percentages of patients presenting discordances between DAS and US assessments in a real-life cohort. Second: to describe associated factors. Third: to evaluate the evolution of both measures of disease activity over time.

##### Methods:

All patients with at least one concomitant US- and DAS-score assessment, performed since the introduction of validated US (SONAR) score in the SCQM between 2009 and January 2017 were included. Disease activity was categorized as remission, low, moderate and high activity based on previously established cut-offs for the DAS and the US-score. Potential predictors of discordance were extracted from the SCQM database, including age, gender, seropositivity, duration of illness, number of swollen and tender joints, global physician assessment of disease activity, HAQ, presence of fibromyalgia, type of treatment, patients followed in private practice and other. A longitudinal analysis was performed in all the patients with at least two subsequent visits with US and DAS assessment performed simultaneously.

##### Results:

2367 assessments could be analyzed, of which 1072 (45%) were considered concordant based on identical disease activity states with the DAS- and the US score. The proportion concordant assessments significantly differed by clinical disease status ( $p < 0.001$ ); more frequent in clinical remission (78.4% of agreement) compared to active disease status (21% in low or moderate DAS, 45% in high DAS). Among the discordant assessments, disease activity state tended to be more frequently over-estimated by the DAS compared to US-score (38%), than the other way round (17%), ( $p < 0.05$ ). Factors associated with the presence of discordant results were the swollen joint count ( $p < 0.001$ ), the overall estimation of the disease activity ( $p < 0.001$ ) by the clinician, the duration of the disease ( $p < 0.02$ ). For 1181 patients, several DAS and US assessments were available during follow-up. The proportion of discordances during the follow-up valuations was similar to the initial evaluation. Initial discordance/concordances could however change status without obvious reason, especially in the moderate and low disease activity subgroup (75 % new discordances).

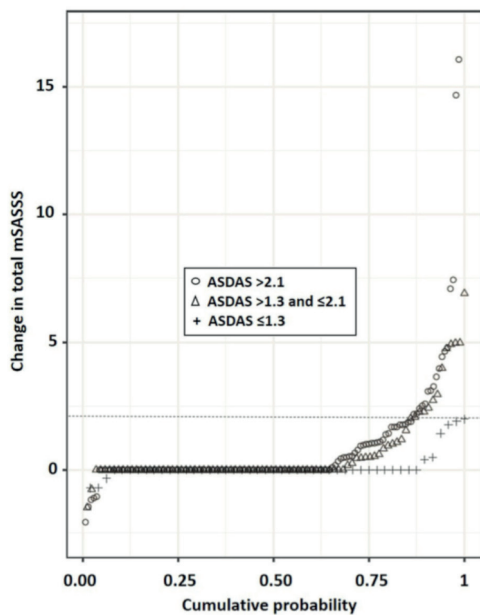
##### Conclusion:

Discordances between DAS and US assessments appear to be higher than expected in real life. Both outcome measures can lead to over- or under-estimations of the true disease activity, discordant assessments seem to be linked essentially to inaccuracies in the clinical evaluation in particular (inadequate swollen joint counts) and /or to limitations of the US procedure (especially poor distinction between moderate and low activity disease).



# RADIOLOGISCHE PROGRESSION AXSPA

PD Dr. med. Adrian Ciurea  
Leitender Arzt  
Universitätsspital Zürich



Änderung der radiologischen Progression an der Wirbelsäule (gemessen mit dem mSASSS Score) in 2-Jahresintervallen bei Patienten, welche bereits vor dem ersten Röntgenbild mit einem TNF-Hemmer behandelt wurden. Die mSASSS-Score Werte sind aufsteigend geordnet und aufgeteilt nach der Höhe der Krankheitsaktivität am Anfang des Röntgenintervalls, gemessen am ASDAS (Ankylosing Spondylitis Disease Activity) Score. Eine mSASSS-Score Änderung von über 2 Punkten innert 2 Jahren bedeutet eine radiologische Progression.

### TNF-Inhibitoren hemmen die radiologische Progression an der Wirbelsäule bei axialer Spondyloarthritis: Neue Daten aus der SCQM-Kohorte

Seit bald 15 Jahren werden Inhibitoren von TNF-alpha zur Behandlung der Spondylitis ankylosans (AS) mit Erfolg eingesetzt, da sie die entzündliche Aktivität am Achsenskelett (Wirbelsäule und Iliosakralgelenke) supprimieren können. Inwieweit dadurch auch die osteoproliferativen, ankylosierenden skelettalen Veränderungen, welche erhebliche funktionelle Auswirkungen haben, verhindert werden können, blieb jedoch bislang unklar. Zusammen mit SCQM Statistiker Christoph Molnar analysierten wir die diesbezüglichen Daten aus der SCQM Kohorte - der weltweit grössten Kohorte von Patienten mit axialer Spondyloarthritis. Insgesamt wurden Daten von 432 AS Patienten untersucht, welche mindestens zwei Röntgenbilder der Wirbelsäule im Abstand von jeweils 2 Jahren hatten (im Ganzen 616 radiologische 2-Jahresintervalle). Die proliferativen Veränderungen an der Wirbelsäule wurden von unabhängigen Begutachtern mit dem validierten modifizierten Stoke Ankylosing Spondylitis Spine Score (mSASSS) gescort. Die Daten wurden mit longitudinalen statistischen Modellen analysiert. Die Modelle wurden für eine Vielzahl von Variablen, die auch einen Einfluss auf das Fortschreiten der Progression haben können, korrigiert (Geschlecht, Krankheitsdauer, Rauchen, Bewegung, periphere Arthritis, HLA-B27-Positivität, BMI, Grad der Ankylosierung zu Beginn, Einsatz von nicht-steroidalen Antirheumatika und insbesondere auch für die Länge der Behandlung mit TNF-Hemmern vor und während des radiologischen Intervalls). In etwa 13% der Röntgenintervalle wurde eine Progression, definiert als eine Erhöhung des mSASSS Score von mindestens 2 Punkten, beobachtet. Das Chancenverhältnis für Progression im Röntgenintervall in Patienten mit versus ohne TNF vor diesem Intervall wurde auf 0.5 geschätzt (95% Konfidenzintervall 0.29 bis 0.92). Die Resultate suggerieren weiter, dass eine Hemmung der radiologischen Progression erst nach 2 Jahren kontinuierlicher Behandlung mit TNF-Inhibitoren sichtbar wird. Je länger die Patienten mit TNF-Hemmer behandelt wurden, desto weniger zusätzliche Syndesmophyten wurden gebildet. Zusatzanalysen zeigen, dass die Hemmung der radiologischen Progression indirekt

durch die Senkung der entzündlichen Aktivität, gemessen am Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS), zustande kommt. Der ASDAS wird mit einer Formel aus einzelnen Patienten-bezogenen Fragen des Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) berechnet und berücksichtigt auch einen objektiven Entzündungsparameter, das C-reaktive Protein (CRP). Es wurden keine Fälle von Progression beobachtet bei Patienten, bei denen ein ASDAS <1.3 erreicht werden konnte, was einer klinischen Remission entspricht (siehe Grafik). Dies lässt erhoffen, dass das Erreichen von klinischer Remission weitere Progression verhindern kann. Zwei zusätzliche unabhängige Faktoren beeinflussten die Progression: Der Grad der proliferativen Veränderungen zu Beginn hatte den grössten Einfluss auf die spätere Progression. Des Weiteren zeigten Männer eine wesentlich höhere Progressionsrate als Frauen. Implizieren diese Resultate, dass alle AS Patienten mit TNF Inhibitoren behandelt werden sollten? Nein, die Höhe der Krankheitsaktivität (gemessen an Schmerzen, entzündlichen MR-tomographischen Veränderungen, CRP) ist für die Indikationsstellung weiterhin entscheidend. Zusätzliche Daten werden uns in Zukunft erlauben die Patienten früh zu identifizieren, welche eine rasche radiologische Progression zeigen werden.

Es bleibt mir allen Patienten und ihren Rheumatologen zu danken, welche bei SCQM mitmachen und diese Analysen überhaupt ermöglicht haben.

Referenz: Molnar C. et al. TNF blockers inhibit spinal radiographic progression in ankylosing spondylitis by reducing disease activity: results from the Swiss Clinical Quality Management cohort.

Ann Rheum Dis. 77:63-69, 2018.



# RESUMÉ DE L'ACTIVITÉ DANS LE REGISTRE ARTHRITE RHUMATOÏDE

Prof. Dr. med. Axel Finckh  
Médecin adjoint  
Service de rhumatologie  
Hôpitaux universitaires de Genève

L'année 2017 a été studieuse pour le registre polyarthrite rhumatoïde (SCQM-RA), avec peut-être moins de publications que ces dernières années, mais avec de nombreux nouveaux projets en cours. L'évolution entrevue il y a déjà quelques années de plus de collaborations entre registres nationaux s'est confirmée au cours de cette année et est fortement soutenue par l'organisation faitière des rhumatologues, l'EULAR. Dans un travail commissionné par l'EULAR, il a été proposé un set minimal de variables (« core set ») que tous les registres devraient collecter pour pouvoir travailler ensemble par la suite (1). Nous constatons avec plaisir que l'ensemble des variables proposées par le core set de l'EULAR font déjà partie de ce que nous collectons actuellement. Nul besoin de rallonger un questionnaire déjà assez exhaustif !

Parmi les collaborations actuellement en cours, mentionnons le travail sur le rôle que les biothérapies pourraient avoir sur la survenue de mélanomes malins. L'analyse d'une dizaine de registres européens, portant sur des centaines de milliers de patients, ne montre pas d'augmentation de l'incidence de mélanome sous anti-TNF ou sous d'autres biothérapies (2). Dans un travail présenté à l'EULAR, nous avons pu montrer que le fait de présenter une polyarthrite rhumatoïde séropositive (RF ou ACPA) augmente l'efficacité des biothérapies non anti-TNF(3). Enfin, dans une analyse restreinte aux patients recevant de l'abatacept, il a été montré que l'obésité ne semblait pas influencer l'efficacité de cette thérapie (4).

Nous avons non seulement vu de nombreuses collaborations entre registres de polyarthrite, mais pour la première fois, un papier a été publié suite à une collaboration entre le registre SCQM-RA et le registre suisse de lupus (Swiss SLE Cohort Study (ASSCS)). En comparant des patients présentant soit une PR soit un lupus, les auteurs ont constaté que l'atteinte fonctionnelle de ces deux maladies diffère. Dans la PR, c'est l'atteinte physique qui est au premier plan, alors que dans le lupus, il s'agit de l'atteinte du bien-être mental (5).

Mais il n'y a pas eu que des analyses supranationales avec SCQM. Une analyse réalisée à Saint-Gall suggère que l'utilisation précoce de glucocorticoïdes pourrait prévenir une évolution plus sévère de la maladie au long cours, analyse compatible avec le paradigme d'une fenêtre thérapeutique au début de la maladie (6). Une étudiante en Ph.D. a présenté une analyse sur les facteurs hormonaux et leur rôle sur la progression de la maladie et a montré que le fait d'avoir eu un ou plusieurs enfants ne semble pas avoir d'impact négatif au long cours sur la PR (7). Enfin, le SCQM-RA s'est intéressé à la persistance ou au maintien d'une nouvelle thérapie, déjà disponible en Suisse, à savoir le Tofacitinib. L'analyse suggère que ce traitement est maintenu au moins aussi longtemps que des biologiques utilisés au même stade de la maladie (8).

De quoi sera fait l'avenir de la recherche dans le SCQM-RA? Il faudra surveiller les projets de recherche soumis au registre. Nous allons entendre parler passablement du rôle que peuvent jouer des Apps sur smartphone dans le suivi des patients

en rhumatologie. Pas moins de six projets ont été déposés dans ce sens. Et sans être prophète, on peut parier que d'autres études collaboratives entre registres européens vont être proposées en 2018 et 2019.

Je tiens à remercier tous les rhumatologues helvétiques, les patients participants au SCQM, ainsi que les sponsors du registre, pour leur soutien, qui rendent ce travail possible.

#### Références :

1. Radner H; Chatzidionysiou K, Nikiphorou E, et al.. "The 2017 EULAR recommendations for a core dataset to support observational research and clinical care in Rheumatoid Arthritis." In *Ann Rheum Dis.* 2018;0:1-4
2. Mercer LK, Askling J, Raaschou P, et al. «Risk of invasive melanoma in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics. Results from a collaborative project of eleven European biologic registers» *Ann Rheum Dis.* 2017 Feb;76(2):386-391
3. A. Finckh, D. Courvoisier, J-E. Eric Gottenberg et al. "Does seropositivity influence differentially drug discontinuation of biologic antirheumatic agents with non-antiTNF mode of action?" Poster presentation at 2017 EULAR Annual scientific congress in Madrid. (FRI0221).
4. F Iannone, DS Courvoisier, JE Gottenberg, et al. "Body mass does not impact the clinical response to abatacept in patients with rheumatoid arthritis. Analysis from the «Pan-European registry collaboration for abatacept (PANABA).» *Clin Rheumatol* (2017) 36:773-779.
5. Chaigne B; Finckh A; Alpizar Rodriguez D; et al. «Differential impact of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis on health-related quality of life». *Qual Life Res.* 2017 Jul;26(7):1767-1775
6. Müller R; Kaegi T; Finckh A; et al „ Does addition of glucocorticoids to the initial therapy influence the later course of the disease in patients with early RA? Results from the Swiss prospective observational registry (SCQM)". *Clin Rheumatol.* 2017 Jan;36(1):59-66.
7. Deshires Alpizar, et al. DOES PARITY INFLUENCE JOINT DAMAGE PROGRESSION IN WOMEN WITH RHEUMATOID ARTHRITIS? Poster presentation at 2017 EULAR Annual scientific congress.
8. A. Finckh, L. Herzog, A. Scherer, et al. "Drug Retention of Tofacitinib versus biologic antirheumatic agents in rheumatoid arthritis: Observational data from the Swiss SCQM registry." Abstract presentation at 2017 EULAR Annual scientific congress in Madrid. (THU0174)



# TRAITEMENT DE LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE

Dr. med. Michael J. Nissen  
Hôpitaux Universitaires de Genève

## Traitement de la spondylarthrite ankylosante: est-ce qu'un traitement de fond apporte un bénéfice supplémentaire aux anti-TNF ?

### RÉSUMÉ

Dans la spondylarthrite axiale, l'intérêt d'associer un traitement de fond comme du méthotrexate aux anti-TNF reste un sujet très controversé. Malgré le fait que les recommandations des experts ne suggèrent aucun rôle pour un traitement de fond en combinaison avec les anti-TNF, un nombre important de médecins continue à prescrire cette cothérapie pour des patients avec une spondylarthrite axiale. Dans notre étude, nous montrons que l'utilisation d'un traitement de fond en association avec un anti-TNF améliore le maintien du traitement anti-TNF et que le bénéfice d'une cothérapie semble particulièrement important chez les patients traités par infliximab.

### MANUSCRIT

Les traitements biologiques comme les anti-TNF (inhibiteurs du facteur de nécrose tumorale) sont extrêmement efficaces dans la prise en charge de la spondylarthrite ankylosante, autrement connue sous le nom de maladie de Bechterew ou spondylarthrite axiale (axSpA). Dans la polyarthrite rhumatoïde (PR), la combinaison d'un anti-TNF avec un traitement de fond (comme du méthotrexate) est clairement associée à une augmentation d'efficacité des anti-TNF, avec une diminution de l'activité de la maladie et une prolongation du maintien du traitement anti-TNF (amélioration de la survie du médicament) (1). Par contre, dans l'axSpA, l'intérêt d'associer un traitement de fond aux anti-TNF reste un sujet de controverse.

Bien que la majorité des patients avec une axSpA répondent très bien aux traitements anti-TNF, environ 40% des patients ne parviennent pas à atteindre un niveau acceptable d'efficacité clinique (2-3). L'utilisation concomitante d'un traitement de fond, comme du méthotrexate, pourrait améliorer l'efficacité des anti-TNF via une diminution de l'immunogénicité (c.-à-d. une réduction du développement des anticorps contre le médicament anti-TNF), induisant ainsi une diminution de la perte d'efficacité secondaire (dans le cas où l'anti-TNF était initialement efficace). Ce point est extrêmement important dans l'axSpA, car en comparaison avec la PR, il existe beaucoup moins de classes d'agents biologiques en cas d'échec du premier traitement.

Les recommandations internationales actuelles d'ASAS (Assessment of SpondyloArthritis international Society) et de l'EULAR (European League Against Rheumatism) ne suggèrent aucun rôle pour un traitement de fond tel que le méthotrexate en combinaison avec un anti-TNF pour des patients avec une axSpA (4-5). Néanmoins, certaines sociétés européennes de rhumatologie suggèrent un rôle potentiel pour un traitement de fond (sans préciser lequel) chez les patients avec une axSpA traitée par infliximab (Remicade) en raison d'une potentielle diminution de la formation des anticorps anti-infliximab (6). Dans les études observationnelles des patients avec une axSpA, nous observons une haute fréquence d'utilisation des traitements de fond, comme monothérapie ainsi que comme « cothérapie » (en combinaison avec un anti-TNF) avec des taux allant jusqu'à 61% (7-9).

En conséquence, malgré l'absence d'évidence du rôle d'un traitement de fond en combinaison avec des anti-TNF chez les patients avec une spondylarthrite axiale, un pourcentage important de médecins continue à prescrire cette combinaison. Par conséquent, nous avons décidé de rechercher un bénéfice potentiel d'un traitement de fond en combinaison avec des anti-TNF chez les patients avec une axSpA. Pour ce faire, nous avons utilisé les données des patients avec une spondylarthrite axiale dans le registre suisse « SCQM » (Swiss Clinical Quality Management).

Dans notre étude, nous avons inclus 1914 patients avec une spondylarthrite axiale dans les analyses avec un total de 2765 épisodes de traitement par un anti-TNF. Au point de départ (baseline), 55.3% étaient les hommes avec un âge moyen de 41.7 ans, une durée moyenne de la maladie de 8.3 ans et un suivi médical de 5.0 ans. Concernant les épisodes de traitement par un anti-TNF, 79.6% étaient en monothérapie et 20.4% en cothérapie (anti-TNF + traitement de fond). Le traitement de fond utilisé était : méthotrexate dans 77.2%, sulfasalazine (sulfapyridine) dans 21.2%, leflunomide (Arava) dans 8.3% et un autre traitement de fond dans 1.6%. La dose moyenne du méthotrexate utilisée était de 13.6mg par semaine et pour la sulfasalazine de 1.8g par jour. L'anti-TNF prescrit était infliximab (Remicade) dans 26.1%, adalimumab (Humira) dans 33.3%, etanercept (Enbrel) dans 27.5%, golimumab (Simponi) dans 12.3% et certolizumab pegol (Cimzia) dans 0.8%.

Par rapport aux patients avec une monothérapie anti-TNF, les patients traités avec une cothérapie étaient, d'une façon statistiquement significative, moins souvent positifs à l'HLA-B27 (62.1% vs 67.0%) et plus susceptibles de présenter une atteinte des articulations périphériques (72.2% vs 52.7%). De plus, les patients traités avec une cothérapie étaient d'une façon statistiquement significative plus souvent traités par infliximab et moins souvent traités par les autres anti-TNF.

La durée moyenne du maintien du traitement anti-TNF était significativement plus longue chez les patients avec une cothérapie par rapport aux patients avec une monothérapie (3.3 ans vs 2.7 ans). Dans les analyses « ajustées » (pour multiples facteurs potentiellement confondants comme l'âge, le sexe, la durée de la maladie, le niveau d'éducation, la présence des critères de classification d'ASAS, les marqueurs d'inflammation (CRP, le tabac, etc.), les patients traités avec un aTNF seul avaient 17% plus de probabilité d'arrêter le traitement par rapport aux patients avec une cothérapie. Par ailleurs, les patients avec infliximab en monothérapie avaient 36% plus de probabilité d'arrêter le traitement.



Il n'y avait aucune différence significative entre les groupes en monothérapie et en cothérapie à 12 mois au niveau de la réponse clinique en termes de score de BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) et d'ASDAS (Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score). Les facteurs capables de prédire d'une façon significative un maintien du traitement anti-TNF plus long étaient le sexe masculin, la présence des critères d'ASAS, une élévation de la CRP à baseline et une maladie de plus courte durée à baseline.

Enfin, il a été récemment établi par des chercheurs suisses, grâce aux données SQCM, que le tabac empêche une bonne réponse aux traitements anti-TNF dans la spondylarthrite axiale (10). En effet, nous avons montré que l'avantage au niveau du maintien d'un traitement anti-TNF dans le groupe cothérapie était absent chez les fumeurs, dans la cohorte entière, ainsi que dans le sous-groupe des patients traités par infliximab. Certains auteurs suggèrent que le tabac augmente le taux métabolique basal, qu'il peut réduire l'efficacité des traitements de fond (comme le méthotrexate) (11). Voici donc un argument de plus pour encourager l'arrêt du tabagisme chez les patients présentant une spondylarthrite !

En conclusion, un traitement par anti-TNF est un moyen très efficace de contrôler l'activité de la spondylarthrite axiale. Les recommandations des experts suggèrent qu'il n'y a aucun rôle pour un traitement de fond en association avec les anti-TNF. Néanmoins, nous suggérons que l'utilisation d'un traitement de fond, comme le méthotrexate, associé à un traitement anti-TNF pourrait améliorer le maintien du traitement anti-TNF et que le bénéfice d'une cothérapie semble particulièrement important chez les patients traités par infliximab et chez les non-fumeurs.

#### Références:

- Nam JL, Winthrop KL, van Vollenhoven RF, Pavelka K, Valesini G, Hensor EM, et al. Current evidence for the management of rheumatoid arthritis with biological disease-modifying antirheumatic drugs: a systematic literature review informing the EULAR recommendations for the management of RA. *Ann Rheum Dis.* 2010 Jun;69(6):976-86.
- Arends S, Brouwer E, van der Veer E, Groen H, Leijnsma MK, Houtman PM, et al. Baseline predictors of response and discontinuation of tumor necrosis factor-alpha blocking therapy in ankylosing spondylitis: a prospective longitudinal observational cohort study. *Arthritis Res Ther.* 2011;13(3):R94.
- Pavelka K, Forejtova S, Stolfa J, Chroust K, Buresova L, Mann H, et al. Anti-TNF therapy of ankylosing spondylitis in clinical practice. Results from the Czech national registry ATTRA. *Clin Exp Rheumatol.* 2009 Nov-Dec;27(6):958-63.
- Zochling J, van der Heijde D, Burgos-Vargas R, Collantes E, Davis JC, Jr., Dijkmans B, et al. ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2006 Apr;65(4):442-52.
- Wendling D. Recommendations of the French Society for Rheumatology (SFR) on the everyday management of patients with spondyloarthritis. *Joint Bone Spine* 2014;81:6-14.
- Pham T, Fautrel B, Dernis E, Goupille P, Guillemin F, Le Loet X, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology regarding TNFalpha antagonist therapy in patients with ankylosing spondylitis or psoriatic arthritis: 2007 update. *Joint Bone Spine.* 2007 Dec;74(6):638-46.
- Vander Cruyssen B, Ribbens C, Boonen A, Mielants H, de Vlam K, Lenaerts J, et al. The epidemiology of ankylosing spondylitis and the commencement of anti-TNF therapy in daily rheumatology practice. *Ann Rheum Dis.* 2007 Aug;66(8):1072-7.
- Lord PA, Farragher TM, Lunt M, Watson KD, Symmons DP, Hyrich KL. Predictors of response to anti-TNF therapy in ankylosing spondylitis: results from the British Society for Rheumatology Biologics Register. *Rheumatology (Oxford).* 2010 Mar;49(3):563-70.
- Van den Bosch F. A survey of European and Canadian rheumatologists regarding the treatment of patients with ankylosing spondylitis and extra-articular manifestations. *Clin Rheumatol.* 2010 Mar;29(3):281-8.
- Ciurea A, Scherer A, Weber U, Exer P, Bernhard J, Tamborini G, et al. Impaired response to treatment with tumor necrosis factor alpha inhibitors in smokers with axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis.* 2015 Feb 9.
- Westhoff G, Rau R, Zink A. Rheumatoid arthritis patients who smoke have a higher need for DMARDs and feel worse, but they do not have more joint damage than non-smokers of the same serological group. *Rheumatology (Oxford).* 2008 Jun;47(6):849-54.

## Forschung für ein besseres Leben mit Morbus Bechterew

### Forschungspreis der Schweizerischen Bechterew-Stiftung

Die Schweizerische Bechterew-Stiftung vergibt alle zwei Jahre einen Preis für die beste wissenschaftliche Arbeit, die in der Schweiz auf dem Gebiet des Morbus Bechterew verfasst wird. Oberstes Ziel hinter diesem Engagement ist die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. Eine wichtige Rolle kommt auch der Datenbank von SCQM zu.

Morbus Bechterew (medizinische Bezeichnung: Ankylosierende Spondylitis) ist eine häufige chronisch-rheumatische Krankheit, die meist zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr ausbricht. Entzündliche Prozesse befallen vor allem das Kreuz-Darmbein-Gelenk und die Wirbelsäule. Die Zwischenwirbelgelenke verlieren ihre Beweglichkeit, die Bandscheiben und die Bänder können versteifen und verknöchern. Dieser Prozess verursacht Schmerzen und schränkt die Beweglichkeit der Wirbelsäule ein. Gelenke an Armen und Beinen und Sehnenansätze an Knochen können beteiligt sein. Bei einem Drittel der Betroffenen kommt es zu Augenentzündungen. Man rechnet damit, dass bis 80'000 Personen in der Schweiz davon betroffen sind, Männer und Frauen sind gleichermaßen betroffen.

Der Morbus Bechterew gehört zur Familie der axialen Spondyloarthritiden (axSpA). Man unterscheidet zwischen dem «klassischen» Morbus Bechterew («Ankylosierende Spondylitis») und einer Form, die auf dem Röntgenbild nicht erkennbar ist, der sogenannten «nicht-röntgenologischen axialen Spondyloarthritis» (nr-axSpA). Die axialen Spondyloarthritiden sind neben der Rheumatoiden Arthritis (RA) und der Psoriasisarthritis (PsA) das dritte Krankheitsbild, zu dem die SCQM Daten sammelt und somit dazu beiträgt, die Behandlung der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sukzessive zu verbessern.

### Noch viele Rätsel

Die Ursachen des Morbus Bechterew sind bis heute unbekannt und auch der Krankheitsverlauf enthält noch viele Rätsel. Obwohl sich die Therapiemöglichkeiten in den letzten Jahren erheblich verbessert haben, ist eine effiziente Behandlung in vielen Fällen leider noch nicht möglich und es gibt keine zur Heilung führende Therapie. Zwischen dem Auftreten der ersten Krankheitssymptome und der Diagnose gibt es eine Verzögerung von durchschnittlich immer noch sechs Jahren, wodurch wertvolle Zeit für eine frühzeitige Behandlung verstreicht. Denn so können in manchen Fällen behindernde Versteifungen und Verknöcherungen vermieden werden.

### Preis unterstützt Forschung

Nur intensive Forschung kann Abhilfe schaffen, weshalb dem Forschungspreis der Schweizerischen Bechterew-Stiftung eine wichtige Rolle zukommt. Die Forschung soll die Behandlung der Betroffenen und damit auch ihre Lebensqualität verbessern und folgende konkreten Ziele verfolgen:

- Ursache und Krankheitsverlauf kennen lernen
- Diagnosemethoden verbessern
- Das Leben der Betroffenen erleichtern

Diese Ziele sollen mit dem Preis wesentlich unterstützt werden.

Die Kriterien für die Verleihung des Forschungspreises sind klar definiert: Es muss sich um eine wissenschaftliche Arbeit handeln, die in der Schweiz auf dem Gebiet des Morbus Bechterew verfasst wird. Die Arbeit kann klinische, experimentelle oder andere Aspekte der Krankheit beinhalten. Die Publikation der Arbeit darf beim Einsendeschluss höchstens zwei Jahre zurückliegen. Der nächste Einsendeschluss ist der 1. Februar 2019. Die Jury setzt sich aus den Chefärzten der rheumatologischen Universitätskliniken, einem Patientenvertreter und dem Stiftungspräsidenten der Schweizerischen Bechterew-Stiftung zusammen.

### Forschung braucht Daten

Verschiedene Forscher, die mit dem Forschungspreis ausgezeichnet wurden, griffen für ihre Studien auf die Datenbank von SCQM zurück. So konnten wichtige Erkenntnisse zum Krankheitsbild Morbus Bechterew und seiner Behandlung gewonnen werden. 2015 wurde PD Dr. med. Adrian Ciurea für seine Studie ausgezeichnet, die wichtige Fragen zum Einfluss des Tabakkonsums auf die Behandlung mit TNF-Alpha-Hemmern beantwortete. 2017 erhielt Dr. med. Michael J. Nissen den Preis für seine Erkenntnisse zum Zusammenspiel von TNF-Alpha-Hemmern und Basismedikamenten bei Bechterew-Patienten. Auch zur Frage, ob die TNF-Alpha-Therapie die Verknöcherung verlangsamen oder gar bremsen kann, konnten kürzlich dank SCQM-Daten neue Erkenntnisse gewonnen werden. So ist zu erwarten, dass es auch in Zukunft noch zahlreiche Fragen geben wird, die mithilfe der SCQM-Datenbank geklärt werden können. Der Forschungspreis der Schweizerischen Bechterew-Stiftung soll dazu einen wichtigen Impuls geben.

Weitere Informationen zur Schweizerischen Bechterew-Stiftung und zum Forschungspreis finden Sie unter [www.bechterew-stiftung.ch](http://www.bechterew-stiftung.ch).

Autor: Lars Gubler, Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew

SWISS QUALITY AWARD  
2. PREIS

## Swiss Quality Award Innovations in Healthcare

### 2. Preis für Qualität in der Medizin im Bereich «ambulant und sektorenübergreifend»

Das SCQM Register hat mit dem Projekt „Patientenapp für den datengestützten Dialog zwischen Arzt und Patient“ bei der nationalen Preisausschreibung die Jury überzeugt und wurde mit dem 2. Preis ausgezeichnet. Es wurden in diesem Bereich 21 Arbeiten eingereicht.

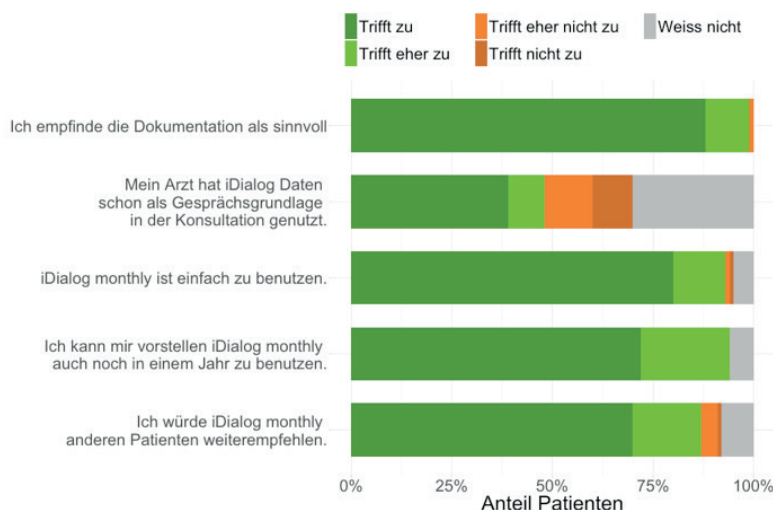
Leitgedanke der Schweizerischen Ärztesellschaft FMH zum Swiss Quality Award: „Nirgendwo sonst kommt der Qualität eine so grosse Bedeutung zu wie im Gesundheitswesen. Darum fördert der Swiss Quality Award Projekte, welche die Qualität im Gesundheitswesen erhöhen und damit einen Beitrag zur besseren medizinischen Versorgung, zur Patientensicherheit sowie zum Erhalt der Gesundheit und Steigerung der Lebensqualität leisten. Der Swiss Quality Award versteht Qualitätsmanagement umfassend.“



Die im SCQM Projekt vorgestellte App ermöglicht den datengestützten Dialog zwischen Arzt und Patient. Die Krankheitsaktivität, wie Gelenk- und Rückenschmerzen, Müdigkeit und Hautbefall, sowie die Medikamenteneinnahme zwischen den Arztkontrollen werden über die App dokumentiert. Dies erlaubt ein präziseres Monitoring der Krankheit und verbessert die Therapieeinstellung. Die App steht allen Patientinnen und Patienten, die im SCQM Register erfasst sind, kostenlos zur Verfügung. Die Dokumentation wird von den Patienten als sinnvoll und einfach beurteilt. Die meisten Nutzer würden die App anderen Patienten weiterempfehlen.

Frau S.L. „Die App ist für mich eine gute Möglichkeit, meinen Krankheitsverlauf zu dokumentieren und auch nach längerer Zeit einsehen zu können. Auch ist es gut zu wissen, dass der behandelnde Rheumatologe bei einem Besuch über meine Befindlichkeit zwischen den einzelnen Terminen informiert ist und aufgrund dieser Informationen evt. die Medikation anpassen kann.“

PD Dr. med. A. Ciurea: „Die App ermöglicht eine bessere Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient, weil der Patient auch zwischen den Konsultationen Daten zur Krankheitsaktivität, aber auch zur Medikamenteneinnahme übermitteln kann.“



Umfrageergebnisse einer Patientenbefragung im Oktober 2016 bei 230 Patienten (Rücklauf 100 beantwortete Befragungen)

Patienten, die Interesse haben, diese App zu nutzen, können sich entweder an Ihren Rheumatologen oder direkt an die SCQM Geschäftsstelle wenden.

Marlen Heeb  
Business Manager Immunology  
UCB-Pharma AG



Dr. Nicole Schmitz  
Medical Manager Immunology  
UCB-Pharma AG

# FIRMENPORTRÄT UCB



Inspired by **patients.**  
Driven by **science.**



### Ein erfahrenes Unternehmen mit Geschichte

Emmanuel Janssen gründete 1928 die Union Chimique Belge (UCB) in der belgischen Hauptstadt Brüssel. Zunächst lag der Schwerpunkt auf Industriechemikalien. 1952 wurde ein pharmazeutisches Forschungszentrum gegründet, in dem bald darauf eine Reihe von Durchbrüchen, wie die Entdeckung einer der weltweit ersten Tranquilizer gelang. Die visionäre Forschungsarbeit in der Biotechnologie und die fokussierte Ausweitung von R&D führte in den 80er und 90er Jahren zu zwei Blockbustern, einem neuartigen Antihistaminikum und einem neuartigen Antiepileptikum. In den folgenden Jahren kam es dann zu einer Umgestaltung des Chemieunternehmens in ein reines Biopharma-Unternehmen. UCB entschied, sich nur noch auf Biopharmazie, mit einer Kombination aus Antikörper-basierten und chemisch abgeleiteten Molekülen, zu konzentrieren.

Heute ist UCB ein globales Biopharma-Unternehmen mit Geschäftshauptsitz in Brüssel und einem Jahresumsatz von 4.2 Mrd. Euro in 2016. UCB beschäftigt mehr als 7700 Mitarbeiter in etwa 40 Ländern, davon ca. 500 Mitarbeiter in der Schweiz, am Standort Bulle, im Kanton Freiburg. Als weltweit aufgestelltes forschendes Biopharma-Unternehmen legt UCB seinen Schwerpunkt auf die Therapiegebiete Neurologie sowie Immunologie und hat es sich zur Kernaufgabe gemacht, mittels neuer Therapien die Lebensqualität von Patienten zu verbessern.

### Firmensitz von UCB in Bulle, Kanton Freiburg

Der Standort von UCB in Bulle, im Herzen der Region Greyerz, besteht seit 1996. Hier hat UCB bis heute rund 500 Millionen Franken für die Konstruktion und Installation von innovativen und in technologischer Hinsicht hochmodernen Industrieanlagen investiert. Die biotechnologische Produktionsstätte, die im Oktober 2014 in Bulle eingeweiht wurde, ermöglicht die Produktion von Medikamenten innerhalb der Schweiz und bietet für die Umgebung ein attraktives Arbeitsplatzangebot. Die zweifache Kompetenz in der Herstellung von Biologika auf der Grundlage von Antikörpern und in der Herstellung von kleinen Molekülen durch chemische Verfahren ist einzigartig und zielt darauf ab, für Patienten mit schweren Erkrankungen die bestmögliche Behandlung verfügbar zu machen.

### UCB Pipeline

Die UCB Pipeline liefert ein vielversprechendes Portfolio mit dem Ziel, neuartige Therapien für schwere Erkrankungen zur Verfügung zu stellen. Mit einer konsequent auf die Zukunft ausgerichteten Forschung & Entwicklung werden neue Technologien genutzt, um Krankheitsmechanismen im Detail aufklären zu können. Die spannende Pipeline von UCB umfasst zahlreiche Projekte, die mehrheitlich in der Endphase ihrer Entwicklung sind. Damit noch nicht behandelbare chronische Erkrankungen therapiert werden können, investiert UCB jährlich etwa  $\frac{1}{4}$  des Gesamtumsatzes in die Forschung & Entwicklung.

Mit den Kernprodukten in den Bereichen Rheumatologie, Gastroenterologie und Neurologie möchte UCB eine stabile Grundlage für ein kontinuierliches Wachstum bis zum Jahr 2022 schaffen. Wir bereiten außerdem die Markteinführungen weiterer Medikamente vor, die das Leben von Patienten mit Epilepsie, Parkinson oder Osteoporose positiv verändern können.

### Der Fokus liegt auf den Patienten

Zurzeit durchläuft das Ökosystem der Gesundheitsversorgung radikale Veränderungen, denen wir uns anpassen müssen. Deshalb liegt der Fokus von UCB darauf, einen noch höheren Mehrwert für Patienten zu schaffen. So streben wir es an, die Bedürfnisse von spezifischen Patientengruppen in unsere Wissenschafts- und Innovationsprozesse einzuschließen. Statt ein neues Medikament nur mit Hilfe der Wissenschaft zu erforschen, möchten wir Patienten mit der Wissenschaft und die Wissenschaft mit Patienten besser verbinden.

# SPONSOREN

## Main Sponsors

The SCQM receives annual contributions of biologics producing pharmaceutical companies. These contributions are regulated in contracts with the companies. They cover the running costs of the SCQM registry. Contributions by sponsors and institutions that provide grants for research projects do not influence the activities of SCQM and are not tied to any restrictions in terms of research and/or publications.

The logo for Abbvie, featuring the word "abbvie" in a dark blue, lowercase, sans-serif font.The logo for Bristol-Myers Squibb, consisting of a blue geometric cube-like icon above the text "Bristol-Myers Squibb" in a blue, sans-serif font.The logo for Celgene, featuring a stylized blue and white circular icon to the left of the word "Celgene" in a blue, sans-serif font.The logo for Lilly, featuring the word "Lilly" in a red, cursive script font.The logo for Janssen, featuring the word "janssen" in a blue, lowercase, sans-serif font, followed by a blue stylized "J" icon. Below the text, it reads "PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson" in a smaller font.The logo for MSD, featuring a green and white circular icon to the left of the text "MSD" in a bold, green, sans-serif font, with the tagline "Be well" in a black, italicized serif font below it.The logo for Novartis, featuring a stylized orange and blue icon to the left of the word "NOVARTIS" in a blue, uppercase, sans-serif font.The logo for Pfizer, featuring the word "Pfizer" in a white, italicized, sans-serif font inside a blue oval.The logo for Roche, featuring the word "Roche" in a blue, sans-serif font inside a blue-outlined hexagon.The logo for Sanofi Genzyme, featuring the text "SANOFI GENZYME" in a blue and green, sans-serif font, followed by a stylized green and blue icon.The logo for UCB, featuring the letters "ucb" in a blue, lowercase, sans-serif font inside a blue square with a white circle.

## Sponsors of services or materials

The logo for BD, featuring a stylized orange and white sunburst icon to the left of the letters "BD" in a blue, bold, sans-serif font.The logo for Viollier, featuring a stylized red and white icon to the left of the word "VIOLLIER" in a black, uppercase, sans-serif font.



# 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 2017 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.

OB T AG

Andreas Thut  
zugelassener Revisionsperte  
Leitender Revisor

Tanja Adank  
zugelassene Revisionspertin

Brugg, 12. März 2018

- Jahresrechnung 2017 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

<b>Bilanz per 31. Dezember 2017</b>	<b>Berichtsjahr</b> CHF	<b>Vorjahr</b> CHF
<b>AKTIVEN</b>		
Flüssige Mittel	1'220'881.20	1'002'258.82
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	208'213.00	154'170.00
Übrige kurzfristige Forderungen	150.76	75.37
Aktive Rechnungsabgrenzung	16'412.40	12'849.00
<b>UMLAUFVERMÖGEN</b>	<b>1'445'657.36</b>	<b>1'169'353.19</b>
<b>AKTIVEN</b>	<b>1'445'657.36</b>	<b>1'169'353.19</b>
<b>PASSIVEN</b>		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	43'679.10	112'110.58
Passive Rechnungsabgrenzung	59'283.42	27'901.16
<b>Kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>102'962.52</b>	<b>140'011.74</b>
<b>FREMDKAPITAL</b>	<b>102'962.52</b>	<b>140'011.74</b>
Rückstellung für Anschaffungen	245'000.00	25'000.00
<b>Rückstellungen</b>	<b>245'000.00</b>	<b>25'000.00</b>
Fonds Biobank	259'704.11	272'997.93
Forschungsfonds	240'410.94	240'415.59
Fonds axSpA	211'530.07	109'569.54
Fonds Swiss Tofa	108'491.26	112'274.74
<b>PROJEKTE / FONDS</b>	<b>820'136.38</b>	<b>735'257.80</b>
<b>Widmungskapital</b>	<b>80'000.00</b>	<b>80'000.00</b>
Vortrag vom Vorjahr	189'083.65	234'079.66
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	8'474.81	-44'996.01
<b>Bilanzgewinn 31.12.</b>	<b>197'558.46</b>	<b>189'083.65</b>
<b>STIFTUNGSKAPITAL</b>	<b>277'558.46</b>	<b>269'083.65</b>
<b>PASSIVEN</b>	<b>1'445'657.36</b>	<b>1'169'353.19</b>

<b>Betriebsrechnung 2017</b>	<b>Berichtsjahr</b> CHF	<b>Vorjahr</b> CHF
Sponsoring Patrons	883'750.00	584'300.00
Sonstiger Ertrag	1'851.85	800.00
<b>Ertrag Stiftung</b>	<b>885'601.85</b>	<b>585'100.00</b>
Personalaufwand	-445'044.93	-407'939.29
Raumaufwand	-36'920.31	-40'905.86
Sachversicherungen	-899.30	-1'129.30
Informatikaufwand	-1'666.06	-11'633.35
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-78'497.80	-96'415.67
Verwaltungsaufwand	-38'214.25	-49'203.65
Kommunikation	-43'415.56	-18'156.81
Übriger Aufwand	-276.00	-2'097.19
<b>Aufwand Stiftung</b>	<b>-644'934.21</b>	<b>-627'481.12</b>
<b>STIFTUNGSRECHNUNG VOR ABSCHREIBUNGEN</b>	<b>240'667.64</b>	<b>-42'381.12</b>
Bildung Rückstellung für Anschaffungen	-220'000.00	0.00
Abschreibungen	0.00	-4'500.00
<b>STIFTUNGSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG</b>	<b>20'667.64</b>	<b>-46'881.12</b>
Finanzertrag	239.75	245.13
Finanzaufwand	-587.95	-403.85
<b>Finanzerfolg</b>	<b>-348.20</b>	<b>-158.72</b>
Überschussbeteiligung Versicherungen	3'973.50	0.00
<b>Ausserordentlicher Ertrag</b>	<b>3'973.50</b>	<b>0.00</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG</b>	<b>24'292.94</b>	<b>-47'039.84</b>
Einnahmen Projekt RePreg	20'000.00	0.00
Einnahmen Projekt Patienten Apps	6'000.00	40'911.11
<b>Ertrag aus Projekten</b>	<b>26'000.00</b>	<b>40'911.11</b>
Personalaufwand Projekt RePreg	-22'122.00	0.00
Ausgaben Projekt RePreg	-10'165.46	0.00
Personalaufwand Projekt Patienten Apps	-6'000.00	0.00
Ausgaben Projekt Patienten Apps	-3'530.67	-38'867.28
<b>Aufwand aus Projekten</b>	<b>-41'818.13</b>	<b>-38'867.28</b>
<b>GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS PROJEKTEN</b>	<b>-15'818.13</b>	<b>2'043.83</b>

Betriebsrechnung 2017	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
<b>Fonds Biobank</b>		
Beiträge	1'755.00	1'600.56
Sonstiger Aufwand	-15'048.82	-25'554.46
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-13'293.82</b>	<b>-23'953.90</b>
<b>Forschungsfonds</b>		
Dienstleistungen	120'873.67	72'712.04
Personalaufwand	-120'871.00	-68'733.00
Sonstiger Aufwand	-7.32	0.00
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-4.65</b>	<b>3'979.04</b>
<b>Fonds axSpA</b>		
Beiträge	129'800.00	42'125.00
Spenden	50'000.00	69'020.00
Personalaufwand	-77'403.60	-92'145.00
Sonstiger Aufwand	-435.87	-38'960.89
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>101'960.53</b>	<b>-19'960.89</b>
<b>Fonds Swiss Tofa</b>		
Einnahmen	282'362.04	302'449.52
Personalaufwand (inkl. Zentren)	-245'968.39	-350'535.00
Sonstiger Aufwand	-40'177.13	-61'075.76
<b>Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)</b>	<b>-3'783.48</b>	<b>-109'161.24</b>
<b>Bildung (-) / Auflösung (+) Projekte und Fonds</b>	<b>-84'878.58</b>	<b>149'096.99</b>
<b>ERGEBNIS FONDS / LANGFRISTIGE PROJEKTE</b>	<b>0.00</b>	<b>0.00</b>
<b>JAHRESGEWINN (+) / -VERLUST (-)</b>	<b>8'474.81</b>	<b>-44'996.01</b>

## Anhang der Jahresrechnung 2017

### Stiftungszweck

Die Stiftung betreibt im Bereich der Rheumatologie eine unabhängige, von lokalen, regionalen und persönlichen Interessen freie Forschungsplattform. Sie verfolgt weder Erwerbs- noch Selbsthilfeszwecke. 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 geäufnet wird.

#### Forschungsfonds

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

#### Fonds axSpA

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

#### Fonds Swiss Tofa

Im Rahmen eines Projektes zur Erforschung von Wirksamkeit und Toleranz von Tofacitinib in „real life“ Situation mittels SCQM Langzeit-Beobachtungsdaten sprach die Firma Pfizer einen „unrestricted Investigator Initiated Research Grant“. Dieser Beitrag verfolgt folgende Ziele:

- Unterstützung der allgemeinen Dateneingabe in der RA Kohorte durch Study Nurses in Kliniken und Praxen zur Verbesserung der Datenqualität und der Datenquantität.
- Finanzierung der Forschungstätigkeit

Das Forschungsprojekt erstreckt sich über 2 ½ Jahre.

Dieser Grant beeinflusst die Forschungstätigkeit nicht, die Firma Pfizer hat auch keinen Einfluss oder Mitspracherecht bei der Publikation der Analysen.

# STRATEGISCHE UND OPERATIVE ORGANE

## Geschäftsstelle

Sabine von Känel, General Manager

Dr. sc. Almut Scherer, Statistician, Scientific Manager

Monika Hebeisen, Statistician

Lisa Herzog, Statistician, until October

Christoph Molnar, Statistician, until August

Christoph Tellenbach, Statistician, since November

Myriam Riek, Statistician

Almedina Sulejmani, Data Manager axSpA

Heinz Wyrsh, Data Manager RA and PsA

Azra Hebibi, Administration

Tanja Aboubacar, Study Nurse

Nicole Kunz, Study Nurse

Thomas Schurter, X-ray Digitization and Communication

Bianca Fischbacher, Apprentice, since August

Angelika Schuknecht, RA X-ray Scoring, until August

Caroline Ensslin, RA X-ray Scoring, since August

Dario Hug, X-ray Digitization, since December

Omer Ünal, Voluntary Employee

Undine Zippler, Voluntary Employee

<b>Anzahl Vollzeitstellen</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Anzahl Vollzeitstellen im Jahresdurchschnitt	8	8



## Stiftungsrat

Dr. med. Adrian Forster (President)  
Head of Rehabilitation Dep., Clinic St. Katharinental, Diessenhofen  
Head of Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital, Winterthur

Prof. Dr. med. Diego Kyburz (Vice President)  
Head of Rheumatology Clinic, University Hospital, Basel

Lic. iur. René Bräm  
Managing director of the Swiss Association Morbus Bechterew (SVMB)

Dr. med. Laure Brulhart Bletsas  
Head of Rheumatology Clinic, Hôpital Neuchâtelois, La Chaux-de-Fonds

PD Dr. med. Adrian Ciurea  
Head of Rheumatology Policlinic, University Hospital, Zurich

Prof. Dr. med. Cem Gabay  
Head of Rheumatology Dep., University Hospital, Geneva

Prof. Dr. med. Johannes von Kempis  
Head of Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital, St. Gallen

Dr. med. Rainer Klöti  
Specialist Rheumatology FMH, Brugg

Prof. Dr. med. Alexander So, until June 2017  
Head of Rheumatology Clinic, University Hospital (CHUV), Lausanne

Prof. Dr. med. Peter Villiger  
Director Dep. of Rheumatology and Clinical Immunology / Allergology  
University Hospital (Inselspital) Bern

Prof. Dr. med. Oliver Distler  
Director of the Department of Rheumatology, University Hospital, Zurich

## Arbeitsausschuss

Dr. med. Adrian Forster (President)  
Head of Rehabilitation Dep., Clinic St. Katharinental, Diessenhofen  
Head of Rheumatology Clinic, Cantonal Hospital, Winterthur

Lic. iur. René Bräm  
Managing director of the Swiss Association Morbus Bechterew (SVMB)

Prof. Dr. med. Diego Kyburz (Vice President)  
Head of Rheumatology Clinic, University Hospital, Basel

Sabine Von Känel  
General Manager of the SCQM Foundation

Dr. sc. Almut Scherer  
Scientific Manager of the SCQM Foundation

## Wissenschaftliche Kommissionen

### RA Committee

Prof. Dr. med. Axel Finckh, University Hospital, Geneva (President)  
 Prof. Dr. med. Jean Dudler, Cantonal Hospital, Fribourg  
 Prof. Dr. med. Diego Kyburz, University Hospital, Basel  
 Dr. med. Ines von Mühlennen, Specialist Rheumatology FMH, Basel  
 Prof. Dr. med. Ulrich Walker, University Hospital, Basel  
 PD Dr. med. Pascal Zufferey, University Hospital, Lausanne

### AxSpA Committee

Dr. med. Pascale Exer, Specialist Rheumatology FMH, Basel (President)  
 Dr. med. Jürg Bernhard, Citizens Hospital, Solothurn  
 PD Dr. med. Adrian Ciurea, University Hospital, Zurich  
 Dr. med. Rüdiger Müller, Cantonal Hospital, St. Gallen  
 Dr. med. Michael Nissen, University Hospital, Geneva  
 Dr. med. Giorgio Tamborrini, Bethesda Hospital, Basel  
 Dr. med. Martin Toniolo, University Hospital, Zurich  
 Dr. med. Bettina Weiss, University Clinic Balgrist, Zurich

### PsA Committee

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Insel Hospital, Bern (President)  
 PD Dr. med. Jean Dudler, Cantonal Hospital, Fribourg  
 Dr. med. Rüdiger Müller, Cantonal Hospital, St. Gallen  
 Dr. med. Michael Nissen, University Hospital, Geneva  
 Dr. med. Bettina Weiss, University Clinic Balgrist, Zurich  
 Prof. Dr. med. Nikhil Yawalkar (dermatologist), Insel Hospital, Bern

### SONAR

Dr. med. Giorgio Tamborrini, Bethesda Hospital, Basel (President)  
 PD Dr. med. Pascal Zufferey, University Hospital, Lausanne  
 Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Insel Hospital, Bern  
 Dr. med. Laure Brulhart, Neuenburg Hospital, La Chaux-de-Fonds  
 PD Dr. med. Hansruedi Ziswiler, Specialist Rheumatology FMH, Bern

### Biobank Scientific Advisory Board

Prof. Dr. med. Cem Gabay, University Hospital, Genf (President)  
 Prof. Dr. med. Paul Hasler, Canton Hospital, Aarau  
 Prof. Dr. med. Johannes von Kempis, Canton Hospital, St. Gallen  
 Prof. Dr. med. Diego Kyburz, University Hospital, Basel  
 Prof. Dr. med. Oliver Distler, University Hospital, Zurich  
 Prof. Dr. med. Thomas Hügler, University Hospital, Lausanne  
 Prof. Dr. med. Alexander So, University Hospital, Lausanne  
 Prof. Dr. med. Peter Villiger, Insel Hospital, Bern

# PUBLIKATIONEN UND PROJEKTE

## Publications 2017

Molnar, C., Scherer, A. et al.: TNF blockers inhibit spinal radiographic progression in ankylosing spondylitis by reducing disease activity: results from the Swiss Clinical Quality Management cohort. *Ann Rheum Dis.* 2017 Sep 22. pii: annrheumdis-2017-211544. doi: 10.1136/annrheumdis-2017-211544. [Epub ahead of print]

Micheroli, R., Hebeisen, M., Ciurea, A. et al.: Impact of obesity on the response to tumor necrosis factor inhibitors in axial spondyloarthritis. *Arthritis Res Ther.* 2017 Jul 19;19(1):164. doi: 10.1186/s13075-017-1372-3.

Stekhoven, D., Scherer, A., Nissen, M.J. et al.: Hypothesis-free analyses from a large psoriatic arthritis cohort support merger to consolidated peripheral arthritis definition without subtyping. *Clin Rheumatol* (2017), doi:10.1007/s10067-017-3637-2, 22 April 2017

Chaigne B et Finckh A et al: Differential impact of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis on health-related quality of life. *Qual Life Res.* 2017 Mar 11. doi: 10.1007/s11136-017-1534-4. [Epub ahead of print]

Chatzidionysiou K and Gabay C et al: Rituximab Retreatment in Rheumatoid Arthritis in a Real-life Cohort: Data from the CERERRA Collaboration. *J Rheumatol.* 2017 Feb;44(2):162-169. doi: 10.3899/jrheum.160460. Epub 2017 Jan 15.

## Abstracts Presented at International Conferences

### EULAR Madrid (14-17 June 2017)

Impact of obesity on the response to tumor necrosis factor inhibitors in axial spondyloarthritis. Leading author: Raphael Micheroli

Drug retention of tofacitinib versus biologic antirheumatic agents in rheumatoid arthritis: observational data from the swiss scqm registry. Leading author: Axel Finckh

Tumor necrosis factor inhibitor treatment reduces spinal radiographic progression in ankylosing spondylitis by decreasing disease activity: a longitudinal analysis in a large prospective cohort. Leading author: Adrian Ciurea

Does parity influence joint damage progression in women with rheumatoid arthritis? Leading author: Deshira Alpizar-Rodriguez

Commonalities and differences in data collection across european spondyloarthritis registries. Leading author: Merete Hetland (Michael Nissen)

Does seropositivity influence differentially drug discontinuation of biologic antirheumatic agents with non-anti-tnf mode of action? Leading author: Axel Finckh

Tenosynovitis in rheumatoid arthritis: prevalence and determinants of tenosynovitis detected in the sonar-ultrasound examination in the scqm cohort. Leading author: Raphael Micheroli

Retention of tocilizumab as monotherapy versus tnf inhibitors with conventional synthetic dmards in rheumatoid arthritis patients with inadequate response to tnf inhibitors: a study from the tocerra collaboration. Leading author: Kim Lauper

High radiographic progression is rare and gets less frequent in ra patients of the swiss scqm cohort from 1998 to 2015. Leading author: Ruediger Mueller

Patient's self-monitoring of disease activity of rheumatic diseases via webapp – study design, patient's perspective and recruitment in the first 11 months of the swiss multicentre, longitudinal compass ii study. Leading author: Veronika K Jaeger

Very high, but not lower, radiographic progression leads to an increase in haq-di. results from the swiss scqm ra cohort. Leading author: Ruediger Mueller

### ACR San Diego (3-8 November 2017)

Only very high radiographic progression affects HAQ-DI, results from the Swiss SCQM cohort. Leading author: Ruediger Mueller

Comparison of Clinical and Ultrasound Measures of Disease Activity in a Large National 'Real Life' Cohort of RA Patients. Leading author: Pascal Zufferey

## Projects accepted in 2017

Standardizing physical function outcomes across the rheumatic diseases; The development of a common metric for physical function (Study lead: Axel Finckh, Oude Voshaar)

To analyse patients with rheumatoid arthritis (RA) for the occurrence of sicca symptoms (Study lead: Ruediger Mueller)

Sequence analysis of T-cell repertoires in peripheral blood of healthy individuals at high risk for RA and patients with RA (Study lead: Axel Finckh)

COMPASS II - Patient's self-monitoring of disease activity of rheumatic diseases via WebApp - Correlation with clinical data, fluctuation over time and flaring (Study lead: Ulrich A. Walker)

COMPASS II - Patient's self-monitoring of disease activity of rheumatic diseases via WebApp - Self-monitoring of disease activity and feedback to the patients and/or the physicians (Study lead: Ulrich A. Walker)

COMPASS II - Patient's self-monitoring of disease activity of rheumatic diseases via WebApp - Work productivity and absenteeism (Study lead: Ulrich A. Walker)

COMPASS II - Patient's self-monitoring of disease activity of rheumatic diseases via WebApp - Treatment response kinetics (Study lead: Ulrich A. Walker)

COMPASS II - Patient's self-monitoring of disease activity of rheumatic diseases via WebApp - The influence of weather conditions on the disease activity of patients with RA, axSpA or PsA (Study lead: Ulrich A. Walker)

Influence of the use of Electronic Patient Tool on Patient Satisfaction in Rheumatic Diseases: An Observational, SCQM registry study (Study lead: Yomei Shaw)

The Effect of Comedication With a Conventional Synthetic Disease-Modifying Antirheumatic Drug on Drug Retention and Clinical Effectiveness of Tofacitinib, Anti-Tumor Necrosis Factor Therapy and Biologics with an Alternative Mode of Action in Patients With Rheumatoid Arthritis (Study lead: Axel Finckh)

## International Collaboration

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)

---

## Grants

Certain research projects have received financial contributions in the form of grants or investigator initiated research (IIR) support. Applications for such projects are submitted by project leaders, often with the support of SCQM statisticians. Salaries of SCQM statisticians are mainly paid from grants and income from statistical services. The following projects financed by grants were running during or completed in the reporting year:

### Abbvie

Coxitis in axial spondyloarthritis: frequency, determinants and outcome of inflammatory and post-inflammatory hip involvement in the SCQM axSpA cohort.

Anti-CD74 antibodies in axial spondyloarthritis: cross-sectional data from the Swiss Clinical Quality Management Cohort

### MSD

The impact of TNF inhibitors on radiographic progression in axial spondyloarthritis.

### Pfizer

Differential dosage adjustment for anti TNF factor agents during long-term treatment of active axial spondyloarthritis.

TofaSwiss Study – a real life Experience with Tofacitinib.

### Novartis

Treatment of patients with axial spondyloarthritis in light of the currently approved therapeutic options: An analysis of the Swiss Clinical Quality Management Cohort.

Kontakt  
SCQM Foundation  
Aargauerstrasse 250  
8048 Zürich

Tel.: +41 (0)43 268 55 77  
Fax: +41 (0)43 268 55 79

E-Mail: [info@scqm.ch](mailto:info@scqm.ch)

# Yearly Report 2017

Snapshot: 2018-04-01



## Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

SCQM Foundation  
Aargauerstrasse 250  
CH-8048 Zürich  
Switzerland

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

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

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

Fax: +41 (0)43 268 55 79





# Contents

<b>1</b>	<b>Data Collection Overview</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Rheumatoid Arthritis</b>	<b>4</b>
2.1	X-ray . . . . .	4
2.2	Patient Characteristics . . . . .	4
2.3	Disease Activity . . . . .	4
2.4	Hospitalisation . . . . .	6
2.5	Operations . . . . .	7
2.6	Professional Incapability and Absence . . . . .	7
<b>3</b>	<b>Axial Spondyloarthritis</b>	<b>8</b>
3.1	X-ray . . . . .	8
3.2	Patient Characteristics . . . . .	8
3.3	Disease Activity . . . . .	8
3.4	Hospitalisation . . . . .	10
3.5	Operations . . . . .	10
3.6	Professional Incapability and Absence . . . . .	11
<b>4</b>	<b>Psoriatic Arthritis</b>	<b>12</b>
4.1	X-ray . . . . .	12
4.2	Patient Characteristics . . . . .	12
4.3	Disease Activity . . . . .	12
4.4	Hospitalisation . . . . .	14
4.5	Operations . . . . .	15
4.6	Professional Incapability and Absence . . . . .	15
<b>5</b>	<b>SONAR</b>	<b>16</b>
<b>6</b>	<b>Biobank</b>	<b>17</b>
6.1	Distribution Across Different Disease Types . . . . .	17
<b>7</b>	<b>Apps</b>	<b>19</b>

## Data Collection Overview

Rheumatoid Arthritis		Axial Spondyloarthritis		Psoriatic Arthritis	
Physician	Patient	Physician	Patient	Physician	Patient
<b>Inclusion</b>					
New enrollment of a patient speaking a national language					
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disease characteristics</li> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• HAQ</li> <li>• RADAI-5</li> <li>• SF 12</li> <li>• EuroQoL</li> <li>• Socioeconomic questionnaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disease characteristics</li> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• BASDAI</li> <li>• BASFI</li> <li>• SF 12</li> <li>• EuroQoL</li> <li>• Socioeconomic questionnaire</li> <li>• Disease coping</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disease characteristics</li> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication</li> <li>• Skin manifestations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DLQI</li> <li>• HAQ</li> <li>• SF 12</li> <li>• EuroQoL</li> <li>• Socioeconomic questionnaire</li> <li>• Disease coping</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Important health issues</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Important health issues</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Important health issues</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>	
<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RX: Hands and feet ap</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap</li> </ul>	
<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ultrasound scan</li> <li>• Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ultrasound scan</li> <li>• Biosamples</li> </ul>	
<b>Annual check</b>					
The office requests the doctor for an annual check 10 months after the enrollment or after the last annual check. *data can be reviewed and updated (i.e., new characteristics, medication and health issue data can be added)					
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disease characteristics*</li> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• HAQ</li> <li>• RADAI-5</li> <li>• SF 12</li> <li>• EuroQoL</li> <li>• Socioeconomic questionnaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disease characteristics*</li> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• BASDAI</li> <li>• BASFI</li> <li>• SF 12</li> <li>• EuroQoL</li> <li>• Socioeconomic questionnaire</li> <li>• Disease coping</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disease characteristics*</li> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication*</li> <li>• Skin manifestations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DLQI</li> <li>• HAQ</li> <li>• EuroQoL</li> <li>• SF 12</li> <li>• Socioeconomic questionnaire</li> <li>• Disease coping</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Important health issues*</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Important health issues*</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Important health issues*</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>	
<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RX: Hands and feet ap</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat</li> </ul>		<b>at regular intervals:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap</li> </ul>	
<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ultrasound scan</li> <li>• Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ultrasound scan</li> <li>• Biosamples</li> </ul>	
<b>Interim control</b>					
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management. In the event of a change in disease activity. In the event of a change of treatment.					
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication*</li> <li>• Important health issues*</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• HAQ</li> <li>• RADAI-5</li> <li>• EuroQoL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication*</li> <li>• Important health issues*</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• BASDAI</li> <li>• BASFI</li> <li>• EuroQoL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinical data, lab values</li> <li>• Medication*</li> <li>• Important health issues*</li> <li>• Adverse Event Report</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DLQI</li> <li>• HAQ</li> <li>• EuroQoL</li> </ul>
<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ultrasound scan</li> <li>• Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Biosamples</li> </ul>		<b>Optional:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ultrasound scan</li> <li>• Biosamples</li> </ul>	

For each of the three disease cohorts there are three types of visits; inclusions, annual controls and intermediate controls. Each of the visits include physician and patient questionnaires with items as listed in the table.

## 2 Rheumatoid Arthritis

The results in the following tables and figures are shown for the year 2016 and 2017 and for inclusion or follow-up visits. A follow-up visit could be either a annual control or an intermediate control. If a patient was recorded with more than one follow-up visit, an average of the available disease activity scores was used. Patients included in 2016 may also be in the group of the follow-up patients of 2017. The sampling period was set between 2016-01-01 and 2017-12-31 and the data extraction is based on the state of the database of 2018-04-01.

## 2 Rheumatoid Arthritis

The SCQM registry for rheumatoid arthritis exists since 1995.

### 2.1 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.

### 2.2 Patient Characteristics

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	455	336	2796	2747
Mean (sd) age [years]	57.2 (14.7)	56.1 (14.7)	–	–
Female [%]	72.7	75.6	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	5 (2-22.5)	6 (2-16.5)	–	–

Table 1: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patients in 2016 and 2017 for rheumatoid arthritis. For mean age standard deviations (sd) are indicated in brackets. Duration of symptoms to diagnosis is given as median number of months. In brackets the interquartile range (IQR) of this median is given.

### 2.3 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 of the follow-up patients. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

## 2.3 Disease Activity

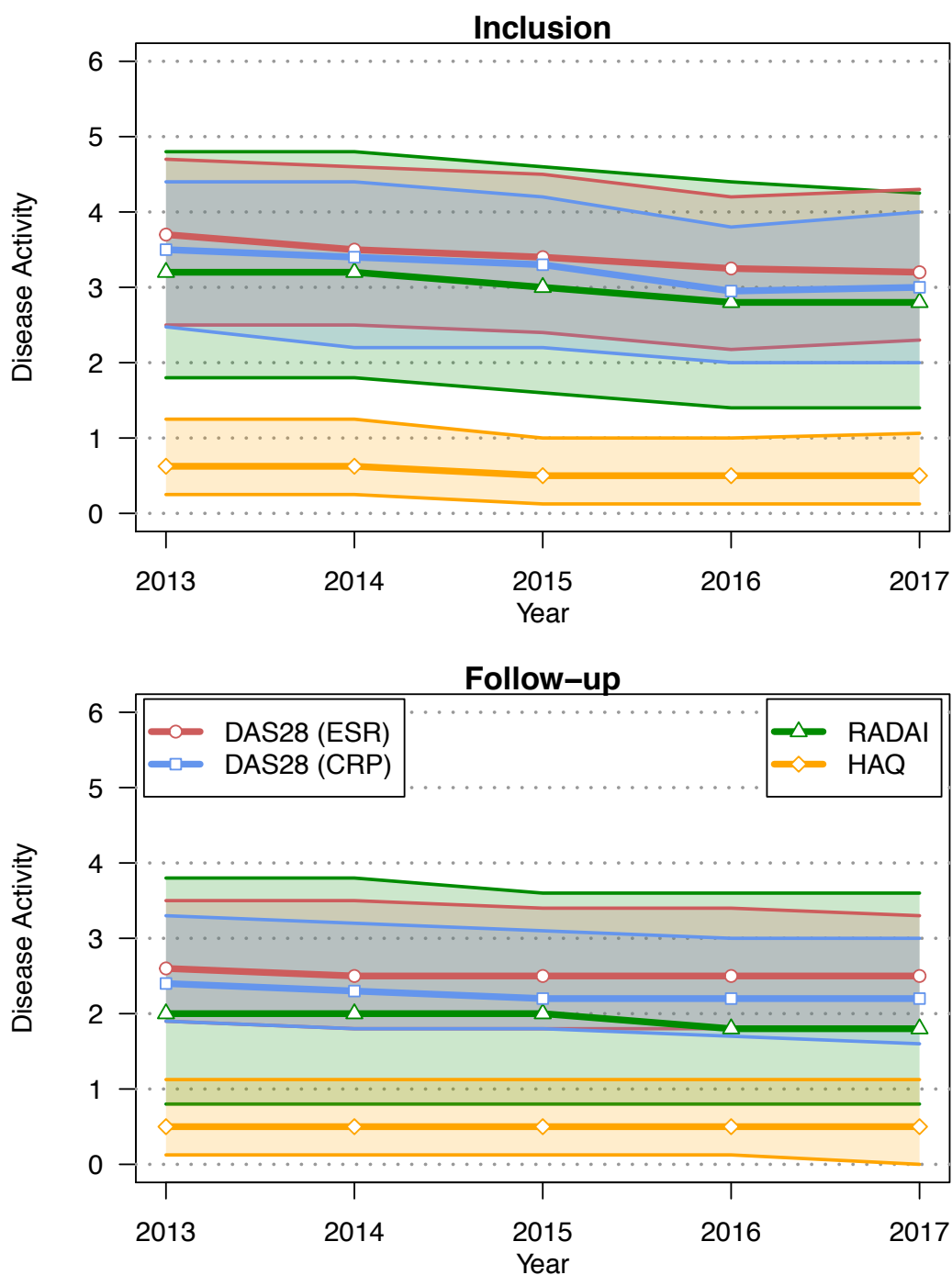


Figure 1: Disease activity in RA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR (interval between the 25%- and the 75% quantile), i.e., the area contains 50% of the patient's respective disease activity measures. Reading example: at inclusion in 2016 75% of the patients had a RADAI of below 4.4.

## 2.4 Hospitalisation

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	455	336	2796	2747
Mean glob. NRS pat. (sd)	3.5 (2.2)	4 (2.3)	3.5 (2.4)	3.3 (2.3)
mean DAS28(ESR) (sd)	3.2 (1.4)	3.4 (1.5)	2.7 (1.2)	2.6 (1.2)
mean DAS28(CRP) (sd)	3 (1.2)	3.1 (1.4)	2.4 (1)	2.4 (1)
mean RADAI (sd)	3.1 (2.1)	2.8 (1.9)	2.4 (2)	2.3 (2)
mean HAQ (sd)	0.6 (0.6)	0.7 (0.6)	0.7 (0.7)	0.7 (0.7)

Table 2: Disease activity at inclusion ("Incl.") and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2016 and 2017 for rheumatoid arthritis. Standard deviations are indicated between brackets. Mean glob. NRS pat. is the patients assessment of global health, on a Numerical Rating Scale from 0 to 10 (0 meaning bad health and 10 excellent health). DAS28(ESR) is a Disease Activity Score, based on tender and swollen joint count and the erythrocyte sedimentation rate (scale 0 – 10, 10 being the maximal disease activity). DAS28(CRP) is the analog measure using C-reactive protein (CRP) concentration instead of the ESR (same scale 0 – 10). The RADAI is the Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index, which takes patient estimate of disease activity, of joint stiffness and pain in specified joint regions into account (scale 0 – 10, 10 being the highest disease activity). HAQ stands for Health Assessment Questionnaire, which measures physical disability (scale 0 – 3, 3 being the highest level of functional disability).

## 2.4 Hospitalisation

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	455	336	2796	2747
Hospital stay [%]	2.6	0.9	4.6	3.5

Table 3: Percentage of hospital/rehabilitation clinic stays in relation to rheumatoid arthritis reported at inclusion ("Incl.") or follow-up visits in 2016 or 2017. For inclusion visits, we only count hospitalisations that occurred in the respective year of interest. At follow-up (annual control) visits, the rheumatologists are asked whether the patient was hospitalised in the preceding 12 months, which is the number reported in the table in the columns marked with "Follow-up".

## 2.5 Operations

---

### 2.5 Operations

Due to a change in the way operations are captured in our database, information on operations is not shown in this report.

### 2.6 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. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	455	336	2796	2747
Incapable of work [%]	3.5	4.8	3.3	3
Absent at work [%]	12.5	13.1	4.9	4.8
Up to 4 weeks [%]	7.9	8.9	3.8	3.5
More than 4 weeks [%]	4.2	4.2	0.9	1.2

Table 4: Percentage of patients current incapability of work and absences of work in the last 12 months due to the rheumatoid arthritis. For the absence at work we further display whether this was short or longer absence at work. All displayed percentages are relative to the total number of patients for whom we had a visit in the indicated period. The sum of the percentages of absences less than 4 weeks and more than 4 weeks is below the total percentage of patients with absences at work, because for some of these patients, this information was not reported.

### 3 Axial Spondyloarthritis

## 3 Axial Spondyloarthritis

The SCQM registry for axial spondyloarthritis exists since 2005.

### 3.1 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.

### 3.2 Patient Characteristics

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	396	289	1449	1549
Mean (sd) age [years]	43.2 (12.9)	42.1 (13.3)	–	–
Female [%]	54.5	50.2	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	25 (6-88.5)	26 (8-96)	–	–

Table 5: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patients in 2016 and 2017 for axial spondyloarthritis. For mean age standard deviations (sd) are indicated in brackets. Duration of symptoms to diagnosis is given as median number of months. In brackets the interquartile range (IQR) of this median is given.

### 3.3 Disease Activity

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	396	289	1449	1549
Mean global NRS pat.	4.7 (2.8)	4.6 (2.9)	3.5 (2.5)	3.5 (2.5)
Mean global NRS phys.	3.2 (2.2)	3.1 (2.2)	1.7 (1.7)	1.8 (1.7)
Mean BASDAI	4.5 (2.3)	4.3 (2.4)	3.5 (2.2)	3.5 (2.2)
Mean BASFI	3 (2.4)	2.7 (2.4)	2.3 (2.4)	2.3 (2.4)
Mean BASMI	1.8 (1.7)	1.8 (1.8)	2 (1.9)	2 (1.9)

Table 6: Disease activity at inclusion (“Incl.”) and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2016 and 2017 for axial spondyloarthritis. Standard deviation is indicated in brackets. Glob. NRS pat. and glob. NRS phys. stand for the global estimate of disease activity on a Numerical Rating Scale by the patient and the physician respectively. BASDAI stands for 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 are on a scale from 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity.



### 3.3 Disease Activity

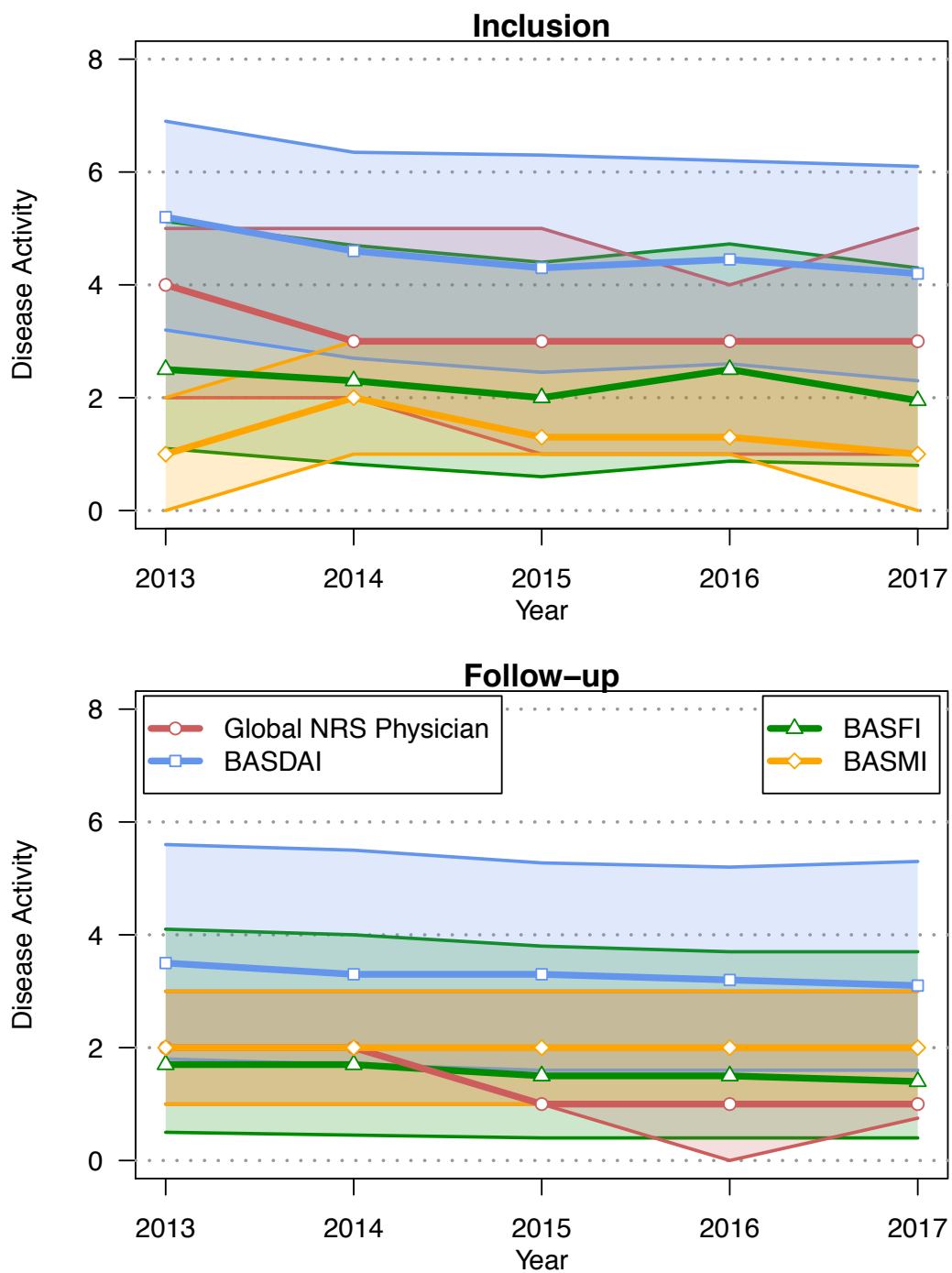


Figure 2: Disease activity in axSpA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR. Reading example: at inclusion in 2016 25% of the patients had a BASMI of below 1.

### 3.4 Hospitalisation

---

#### 3.4 Hospitalisation

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	396	289	1449	1549
Hospital stay [%]	1.8	1	3.5	2.8

Table 7: Percentage of hospital/rehabilitation clinic stays in relation to axial spondyloarthritis reported at inclusion (“Incl.”) or follow-up visits in 2016 or 2017. For inclusion visits, we only count hospitalisations that occurred in the respective year of interest. At follow-up (annual control) visits, the rheumatologists are asked whether the patient was hospitalised in the preceding 12 months, which is the number reported in the table in the columns marked with “Follow-up”.

#### 3.5 Operations

Due to a change in the way operations are captured in our database, information on operations is not shown in this report.

### 3.6 Professional Incapability and Absence

#### 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. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	396	289	1449	1549
Incapable of work [%]	5.3	4.8	4.3	3.8
Absent at work [%]	24.7	19.4	13.3	12.6
Up to 4 weeks [%]	15.2	13.8	10.7	9.7
More than 4 weeks [%]	8.3	5.2	2.3	2.5

Table 8: Percentage of patients current incapability of work and absences of work in the last 12 months due to the axial spondyloarthritis. For the absence at work we further display whether this was short or longer absence at work. All displayed percentages are relative to the total number of patients for whom we had a visit in the indicated period. The sum of the percentages of absences less than 4 weeks and more than 4 weeks is below the total percentage of patients with absences at work, because for some of these patients, this information was not reported.

## 4 Psoriatic Arthritis

### 4 Psoriatic Arthritis

The registry on psoriatic arthritis (PsA) exists since 2007.

#### 4.1 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.

#### 4.2 Patient Characteristics

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	208	186	853	902
Mean (sd) age [years]	50.4 (12.6)	52 (11.9)	–	–
Female [%]	47.6	49.5	–	–
Symptoms–diagnosis [months]	12 (3-48)	12 (3-51)	–	–

Table 9: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patients in 2016 and 2017 for psoriatic arthritis. For mean age standard deviations (sd) are indicated in brackets. Duration of symptoms to diagnosis is given as median number of months. In brackets the interquartile range (IQR) of this median is given.

#### 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 of the follow-up patients. For the different scores the mean and the standard deviation are listed.

### 4.3 Disease Activity

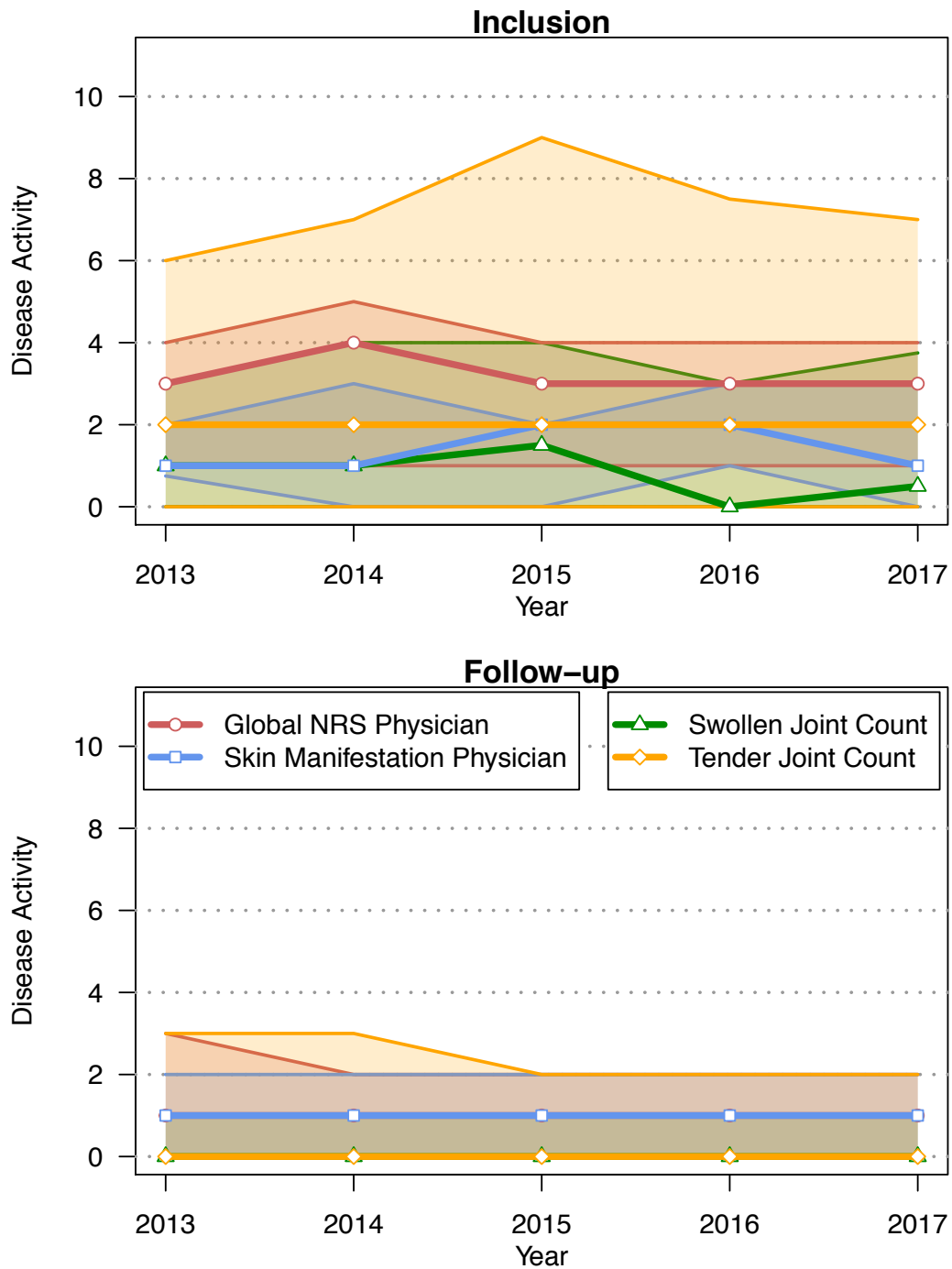


Figure 3: Disease activity in PsA patients at inclusion (top panel) and at follow-up (bottom panel). The bold line with the white symbols is the median. The area indicates the IQR. Reading example: at inclusion in 2016 75% of the patients had a tender joint count of below 7.5.

## 4.4 Hospitalisation

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	208	186	853	902
Mean global NRS phys.	2.9 (1.9)	2.9 (2)	1.6 (1.6)	1.6 (1.5)
Mean global NRS pat.	4 (2.9)	4.4 (2.7)	3.1 (2.6)	2.7 (2.4)
Mean skin phys.	1.8 (1.5)	1.7 (1.6)	1.2 (1.2)	1.2 (1.3)
Mean skin pat.	1.9 (1.6)	1.9 (1.7)	1.4 (1.4)	1.5 (1.4)
Mean NRS pain pat.	4 (2.7)	4.2 (2.8)	3.1 (2.5)	2.7 (2.4)
Mean swollen 66	2.3 (3.5)	2.4 (3.9)	1 (2.4)	0.9 (2.1)
Mean tender 68	4.6 (5.9)	4.7 (7.5)	2.8 (6.1)	2.6 (5.8)

Table 10: Disease activity at inclusion (“Incl.”) and at follow-up of patients with the indicated type of visit in 2016 and 2017 for psoriatic arthritis. Standard deviations are given in brackets. NRS stands for Numerical Rating Scale. Glob. NRS pat. and glob. NRS phys. stand for the global estimate of disease activity by the patient and the physician respectively (scale 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity). Skin phys. and Skin pat. stand for the skin infestation reported by the physician and the patient, respectively. The infestation is described on a scale of 0 (none) to 6 (very strong). Mean NRS pain pat. stands for the estimate of pain by the patient (scale 0 – 10). Mean swollen 66 and tender 68 is the average number of swollen and tender joints, respectively. In swollen joints only 66 are measured since hips cannot be swollen.

## 4.4 Hospitalisation

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	208	186	853	902
Hospital stay [%]	0.5	1.6	2.3	2.2

Table 11: Percentage of hospital/rehabilitation clinic stays in relation to psoriatic arthritis reported at inclusion (“Incl.”) or follow-up visits in 2016 or 2017. For inclusion visits, we only count hospitalisations that occurred in the respective year of interest. At follow-up (annual control) visits, the rheumatologists are asked whether the patient was hospitalised in the preceding 12 months, which is the number reported in the table in the columns marked with “Follow-up”.

## 4.5 Operations

---

### 4.5 Operations

Due to a change in the way operations are captured in our database, information on operations is not shown in this report.

### 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. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of patients	208	186	853	902
Incapable of work [%]	3.8	4.8	2.9	2.8
Absent at work [%]	16.3	13.4	8.6	7.6
Up to 4 weeks [%]	13.9	7.5	6.3	6.1
More than 4 weeks [%]	2.4	5.4	2.1	1.3

Table 12: Percentage of patients current incapability of work and absences of work in the last 12 months due to the psoriatic arthritis. For the absence at work we further display whether this was short or longer absence at work. All displayed percentages are relative to the total number of patients for whom we had a visit in the indicated period. The sum of the percentages of absences less than 4 weeks and more than 4 weeks is below the total percentage of patients with absences at work, because for some of these patients, this information was not reported.

## 5 SONAR

### 5 SONAR

Since 2009 ultrasound data are available in the SCQM database. 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.

	Total Trained	Active 2016	Active 2017
University Hospital	219	36	35
Other Hospital	105	15	11
Rheumatology Office	116	14	22

Table 13: Number of rheumatologists trained for SONAR and number of rheumatologists who have entered SONAR visit(s) in 2016 or 2017.

	Incl. 2016	Incl. 2017	Follow-up 2016	Follow-up 2017
Number of SONAR visits	49	27	382	273
Patients with SONAR visits	49	27	344	248
Patient on biologic	18	13	268	171
Biologic started after	9	3	17	19

Table 14: The number of SONAR visits, the number of patients with SONAR visits and the number of patients which were either under biologic at the time of sonography, or initiated a biologic treatment within 14 days of the sonographic examination in 2016 or 2017.



### 6 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). Its primary objective is to collect one sample of serum and DNA from all patients who are included in the SCQM registry and those who are still to be added to it. 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 (2017-12-31) we have 3148 biokits registered in the SCQM biobank coming from 2734 patients. 2918 (92.7%) biokits contain both DNA and serum. 221 (7%) contain only serum and 9 (0.3%) contain only DNA.

#### 6.1 Distribution Across Different Disease Types

	No.	Prop. [%]
Axial Spondyloarthritis (axSpA)	924	29.4
Psoriatic Arthritis (PsA)	431	13.7
Rheumatic Arthritis (RA)	1665	52.9
Undifferentiated Arthritis (UA)	128	4.1

Table 15: 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 15 gives an overview of the distribution of biokits in the four available disease types recorded in the SCQM register.

Figure 4 illustrates the distribution of biokits within the four different disease types with respect to patient's gender. For axSpA the absolute numbers are 376 biokits from female patients and 548 from male patients; for PsA these numbers are 178 and 253 for biokits from female and male patients, respectively; for RA 1230 and 435 and for UA 91 and 37.

## 6.1 Distribution Across Different Disease Types

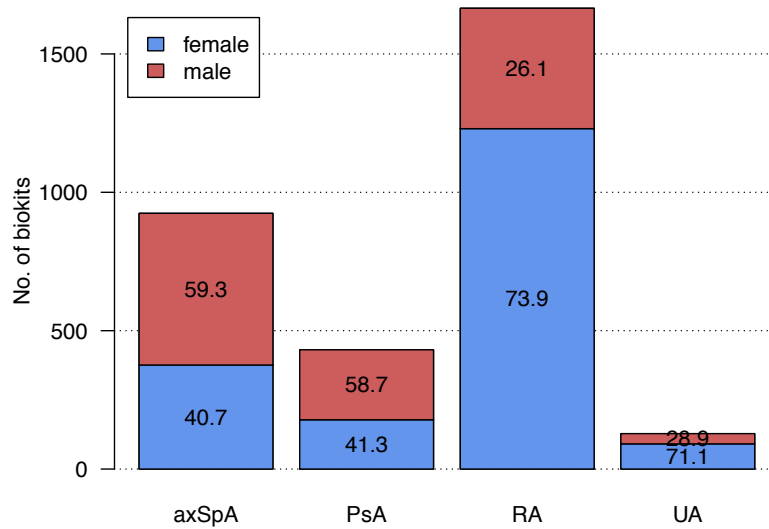
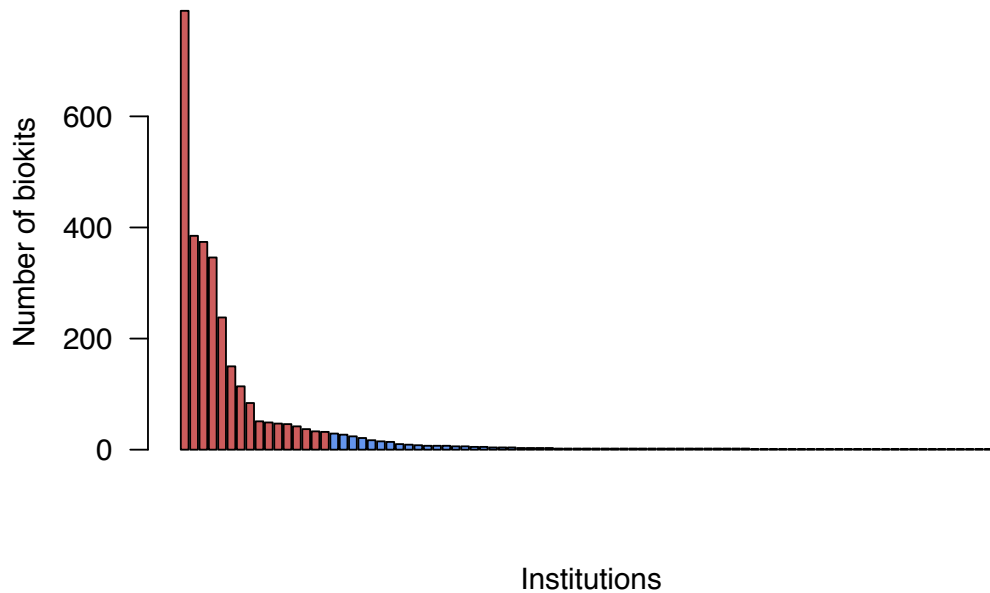


Figure 4: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Biokits from female patients are given in blue, biokits from male patients in red. Numbers indicate proportion of total number within each disease type.



88 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=3148). The institutions above this bound are listed in Table 16.

## 7 Apps

Institution	# Biokits	% of Biokits
Universitätsspital Zürich	790	25.1%
Hôpitaux Universitaire de Genève	385	12.2%
Inselspital Bern	374	11.9%
Kantonsspital St. Gallen	346	11%
Centre hospitalier universitaire vaudois	238	7.6%
Praxis Exer / von Mühlernen	150	4.8%
Hôpital cantonal Fribourg	114	3.6%
Kantonsspital Aarau	84	2.7%
PRODORSO	51	1.6%
Praxis Badaracco	49	1.6%
Universitätsspital Basel	47	1.5%
Medizinisches Zentrum Brugg	46	1.5%
Praxis Rösler	42	1.3%
Schulthess Klinik	37	1.2%
Praxis Chamot	33	1%
Kantonsspital Luzern	32	1%

Table 16: 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.

## 7 Apps

Since Q1 2016, two Webapps are available in the SCQM:

- COMPASS II went live beginning of February 2016. The WebApp for the randomized study COMPASS II is under the lead of Prof. Dr. Ulrich Walker (University Hospital Basel) and was supported with an unrestricted educational grant from AbbVie. AbbVie was not involved in the design, the development or the implementation of the COMPASS II WebApp and has no access to the COMPASS II data.
- iDialog *monthly*, went live end of March 2016. A pilot for this app started in August 2015. The App was co-developed by MSD (Merck Sharp & Dome AG) and SCQM and financed by MSD. The data is owned by SCQM and stored in the SCQM database. MSD has no access to the data collected with iDialog *monthly*.

In the following, the number of users and number of App entries are summarized for both Apps together.

	2016	2017
Number of users	552	857
Number of entries	2948	8166
Number of contributing institutions	69	65
Number of contributing doctors	127	150

Table 17: The number of patients using an app, the total number of entries and the number of institutions and rheumatologists responsible for these patients are displayed for the periods 2016 and 2017.

## 7 Apps

---

### Git info:

Commit: f6a6e0e

Date: 2018-02-02 12:01:46 +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: bindrcpp, 0.2 / data.table, 1.10.4 / tidyr, 0.7.1 / lubridate, 1.6.0 / dplyr, 0.7.4 / scqm, 1.1 / xtable, 1.8-2 /  
gdata, 2.18.0 / png, 0.1-7 / RMySQL, 0.10.13 / DBI, 0.7

This document was generated on Tue Apr 17 11:25:05 2018, (Europe/Zurich).