

Rapport annuel 2023

Swiss Clinical
Quality Management in
Rheumatic Diseases

Table des matières

Préface du président	2
Rétrospective de la direction	4
Flux de données dans le registre des patient.e.s SCQM	6
Rapport 2023 - Direction scientifique SCQM	8
Rapport 2023 - Communication et gestion des données	10
Arthrite rhumatoïde	12
Spondyloarthrite axiale	14
Arthrite psoriasique	16
SONAR	19
Portrait du partenaire	20
About AbbVie	22
Partenaires de l'industrie pharmaceutique	24
Finances	26
Organes stratégiques et opérationnels	32
Publications et projets	36

Préface du président



Dr. med. Michael Andor
Président de la SCQM Foundation

Depuis 15 ans, j'utilise quotidiennement la base de données SCQM pour suivre mes patient.e.s atteint.e.s de rhumatisme dans mon cabinet. Régulièrement, je «fête» avec des patient.e.s le dixième anniversaire du registre ou des anniversaires plus longs. Ce sont toujours de beaux événements, qui permettent de se rendre compte de la durée du chemin parcouru ensemble - en mouvement ou plus calmement, les courbes du tableau de bord SCQM le reflètent généralement assez précisément. Mais même en tant qu'utilisateur convaincu du SCQM, je ne peux pas me soustraire à l'environnement changeant dans lequel nous évoluons au quotidien dans le cabinet. J'observe des changements dans la prise en charge des patient.e.s qui sont préoccupant.e.s et qui ont une influence directe sur un registre comme le SCQM. Par rapport à la consultation d'il y a dix ans, la pression du temps, mais aussi la pression des coûts, sont de plus en plus perceptibles. Cela vaut aussi bien dans les cabinets médicaux que dans les services ambulatoires de rhumatologie. La sécurité des soins devient de plus en plus critique. La politique réagit à l'augmentation des primes d'assurance-maladie, considérée par la population comme l'une de ses plus grandes préoccupations, par des interventions et des initiatives non coordonnées qui, finalement, entraînent soit une diminution des revenus, soit un surcroît de travail administratif pour le corps médical. Pendant quelques années, le personnel médical spécialisé a pu compenser cela par une augmentation de l'efficacité, mais aussi par des pertes de revenus, de sorte que nos patient.e.s n'ont guère remarqué la réduction constante des prestations et les obstacles réglementaires et administratifs supplémentaires. Pour les patient.e.s, et en particulier pour la population sans maladie, cette évolution n'était tout simplement pas perceptible - seule l'augmentation des primes d'assurance-maladie, qui est bien sûr aussi un outil politique, était perçue.

Mais aujourd'hui, les systèmes commencent à décompenser. La réduction des prestations et la pression du temps deviennent perceptibles pour les patient.e.s. Les temps d'attente sont longs, les patient.e.s sont confronté.e.s à des médecin.e.s moins bien préparé.e.s et qui changent, et le manque de temps entraîne des consultations supplémentaires ou la scotomisation de maladies concomitantes. En fin de compte, on assiste à une baisse de la qualité. Cela a une influence directe sur un registre de patient.e.s comme le SCQM. Dans le cadre du manque de temps et de l'augmentation nécessaire de l'efficacité, il devient de plus en plus critique pour les médecin.e.s de fournir des prestations supplémentaires telles que le travail de registre en plus des consultations. Peu importe que nous nous trouvions dans un cabinet médical ou dans un service ambulatoire.

Le SCQM doit relever ce défi et devenir un instrument d'augmentation de l'efficacité avec un degré élevé d'automatisation et de numérisation. Comme nous en avons souvent discuté ces dernières années, le thème de la qualité est également le grand potentiel et la chance pour le registre des patient.e.s de la SCQM Foundation.

Les travaux correspondants sont en cours depuis deux ans et ont également conduit le conseil de fondation à décider en 2023 d'élaborer une stratégie actuelle. Cette stratégie sera finalisée en 2024 dans le cadre d'un processus en plusieurs étapes. Ainsi, l'orientation et l'utilisation des ressources pour le développement de la SCQM Foundation et le travail au sein du secrétariat seront définis en fonction de l'avenir.

L'élection de deux nouvelles représentantes des patient.e.s au sein du conseil de fondation constitue également un pas vers l'avenir. Il ne s'agit pas

seulement de renforcer la voix des patient.e.s, mais aussi et surtout d'acquérir des compétences supplémentaires au sein du conseil de fondation, qui nous aideront à poursuivre le développement des projets. Je souhaite la bienvenue à nos nouvelles membres du conseil de fondation, Mme Anna Grabowski et Mme Fabienne Hirt, au sein de la SCQM Foundation.

Je remercie également les membres sortants du conseil de fondation, René Bräm, Peter Villiger, Manuel Klöti, Rüdiger Müller et Anna Woodhead. Je tiens à remercier tout particulièrement les anciens membres du conseil de fondation, René Bräm, Peter Villiger et Manuel Klöti, qui se sont investis de manière exceptionnelle et avec beaucoup d'engagement. La SCQM Foundation a besoin de ces personnes. Le registre des patient.e.s du SCQM reste pour les médecin.e.s et les patient.e.s suisses le seul registre rhumatologique largement établi pour les maladies inflammatoires et éventuellement aussi pour d'autres maladies rhumatologiques. Nous en aurons également besoin à l'avenir, tant pour la recherche que pour répondre aux questions tarifaires et documenter la qualité des traitements. Nos propres données, notamment sur la qualité des traitements, seront d'une grande importance lorsque les autorités et les assureurs commenceront à les collecter eux-mêmes. Nous devrions prendre grand soin du registre des patient.e.s SCQM. Car si le travail sur la qualité a un sens, c'est bien pour un registre qui nous appartient, qui jouit d'une grande acceptation de la part des patient.e.s, qui reproduit le parcours de traitement au fil des années, même en cas de changement de médecin.e, et qui permet de mener des recherches de grande qualité.

Rétrospective de la direction



Dre. rer. pol Judith Safford
Directrice générale de la SCQM Foundation

Ce fut une année de changements et de progrès pour la SCQM Foundation, alors que nous continuons à collecter et à utiliser des données cliniques et de patient.e.s pour la gestion de la qualité et la recherche sur les maladies rhumatismales inflammatoires.

En 2023, nous avons continué à renforcer les bases de la SCQM Foundation. Une équipe dédiée à la gestion des données a été créée. Des processus continus de nettoyage de données ont été institutionnalisés et la planification du développement des bases de données a été améliorée. Les adaptations à la nouvelle loi sur la protection des données ont constitué un autre aspect important de notre travail.

À l'interne, de nouveaux postes ont été créés ou pourvus afin de renforcer le secrétariat, la gestion des données et le suivi de nos partenaires. Le poste de responsable informatique de la base de données SCQM n'a pas encore été pourvu avec succès, mais nous sommes confiant.e.s dans le fait que nous trouverons la bonne personne en 2024. Une grande opération de nettoyage a été menée au bureau. Le bureau a été rénové et des outils de travail numérisés ont été introduits pour améliorer l'efficacité et le confort de notre travail. Une journée d'équipe en dehors du bureau nous a aidé à développer des

stratégies pour une collaboration encore meilleure et à poser les bases de notre processus de développement stratégique.

Dans le domaine de la communication, l'accent a été mis sur la conception et la planification du projet «Outreach» pluriannuel visant à encourager les professionnel.le.s de la santé à utiliser le registre des patient.e.s du SCQM et à accroître la diversité et la représentativité des données collectées. Une nouvelle identité et un nouveau design d'entreprise ont également été conçus, y compris un logo pour nos partenaires industriels. En outre, des mesures ont été prises pour renforcer la collaboration avec la Société suisse de rhumatologie (SSR) et la Ligue suisse contre le rhumatisme (LSR) afin de créer des synergies pour les trois organisations.

Dans les années à venir, nous serons confronté.e.s à des défis majeurs tels que le vieillissement de la population, la pénurie de personnel médical qualifié, la pression sur les coûts et les retards dans la mise en œuvre de la numérisation et de la gestion des données dans le système de santé suisse. La SCQM Foundation est bien placée pour réduire la charge de travail du personnel médical liée à la saisie des données et pour atténuer les défis grâce à des solutions conviviales et centrées sur

les patient.e.s. Les résultats d'une enquête EULAR sur les applications destinées aux patient.e.s dans 81 pays montrent que la SCQM Foundation peut compter sur le soutien des patient.e.s impliqué.e.s. Une grande partie des réponses provenait de Suisse (31%), mySCQM étant le plus souvent cité. L'application web mySCQM est bien conçue et appréciée des patient.e.s, y compris de moi-même en tant que personne concernée. Nous allons continuer à travailler pour répondre aux besoins de nos parties prenantes.

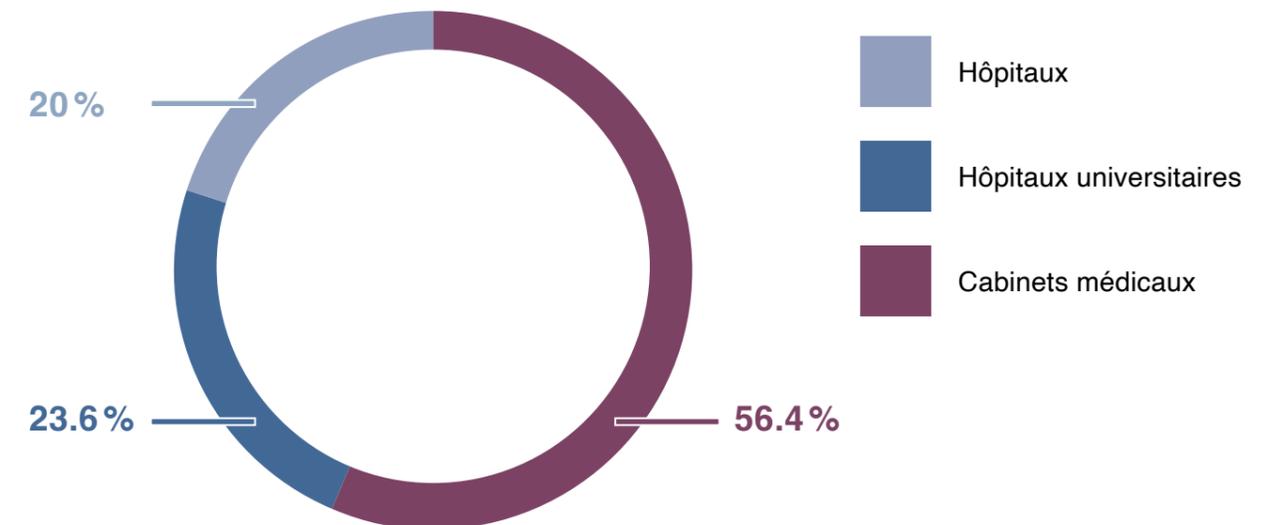
Ces développements n'auraient pas été possibles sans l'engagement des collaborateurs et collaboratrices du bureau, du conseil de la fondation - en particulier du président - et du comité de travail. La Fondation SCQM ne pourrait pas poursuivre son travail sans le soutien financier des partenaires industriels du SCQM, qui contribue à couvrir les frais de fonctionnement et d'entretien de la base de données SCQM, et sans le généreux soutien de donateurs anonymes, qui permet les investissements nécessaires dans de nouvelles structures et de nouveaux processus. Mais ce sont les patient.e.s et le personnel médical qui donnent un sens à SCQM en saisissant des données. J'exprime ma plus grande gratitude à tous ceux qui rendent possible le travail de la SCQM Foundation.

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

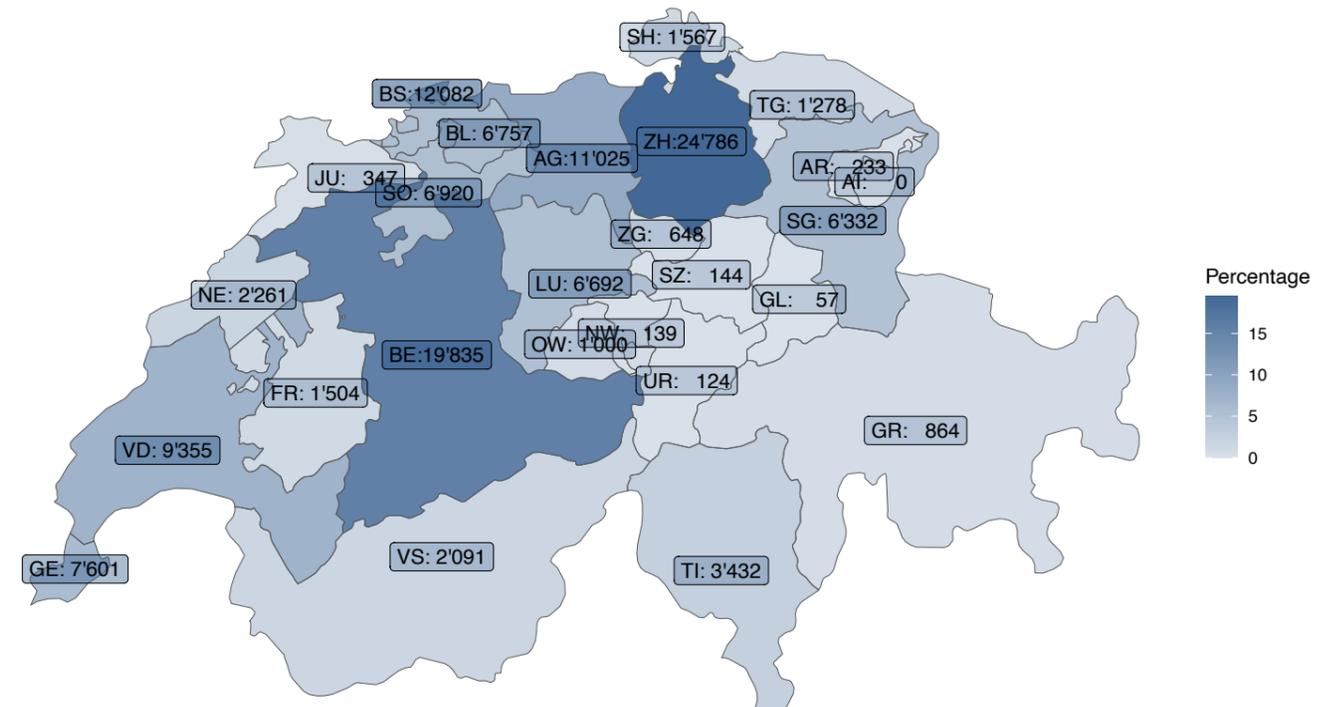
Top cinq des institutions fournissant des données par type d'institution (mesuré sur la base des visites SCQM par institution en 2023)

Hôpitaux universitaires	Hôpitaux	Cabinets médicaux
Hôpital de l'île, Berne 517 visites	Hôpital cantonal de Saint-Gall 241 visites	Rhumatisme Bâle 260 visites
Hôpital universitaire de Zurich 412 visites	Hôpital de La Chaux-de-Fonds 170 visites	Rhumatologie St. Anna, Dr. med. Manuel Klöti, Lucerne 260 visites
Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne 377 visites	Hôpital cantonal de Baden, site de Brugg 106 visites	Cabinet médical du Dr. Renate Mathieu, Soleure 235 visites
Hôpitaux universitaires de Genève, Genève 249 visites	Hôpital cantonal d'Aarau 101 visites	Centre de rhumatologie de Laufen, Laufen 186 visites
Hôpital universitaire de Bâle, Bâle 158 visites	Hôpital universitaire Balgrist, Zurich 77 visites	Cabinet médicale 115, Dr. med. Gregor Zajec, Wettingen 218 visites

Nombre de visites SCQM par type d'institution en 2023 (état au 01.12.2023)



Nombre de visites SCQM par canton en 2023 (état au 01.12.2023)



Rapport 2023 - Direction scientifique SCQM



Dre. sc. Almut Scherer
Direction Science SCQM Foundation

Pour l'année 2023, la SCQM Foundation est fière d'annoncer que [21 publications ont été publiées](#). Ce résultat réjouissant n'a pu être atteint que grâce à l'engagement important des patient.e.s et des professionnel.le.s de la santé qui ont fourni des données, ainsi qu'au travail de recherche des scientifiques.

Ce rapport ne met en lumière que quatre des nombreux points forts de la recherche avec les données du SCQM pour l'année 2023.

Sécurité médicamenteuse des inhibiteurs JAK dans la polyarthrite rhumatoïde

Depuis que l'Agence américaine des médicaments (FDA) a mis en garde en 2021 contre les risques potentiels du traitement par Tofacitinib (TOFA), il est également conseillé en Suisse d'être particulièrement prudent lors de l'utilisation de TOFA chez les patient.e.s âgé.e.s. En 2023, une étude de la collaboration internationale «JAK-POT» a été présentée au congrès européen de rhumatologie EULAR. L'étude a examiné la survenue de problèmes cardiovasculaires graves avec les inhibiteurs JAK par rapport à d'autres traitements biologiques modificateurs de la maladie (bDMARDs). Les chercheurs et chercheuses n'ont trouvé aucune preuve d'un risque accru de problèmes cardiovasculaires graves avec les inhibiteurs JAK.

Une étude utilisant les données du SCQM a examiné le risque d'infections graves sous TOFA et bDMARD en fonction de l'âge. On a observé un risque accru, voire cliniquement significatif, d'infections graves chez les patient.e.s âgé.e.s respectivement de 69 et 76 ans et plus sous TOFA par rapport aux bDMARD.

L'obésité et la valeur du diagnostic précoce de la spondyloarthrite axiale

Les facteurs liés au mode de vie tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, l'alimentation, le sport, la qualité du sommeil et le stress influencent la santé et l'évolution de la maladie. Des études montrent que les patient.e.s obèses atteint.e.s de spondyloarthrite axiale (axSpA) répondent souvent moins bien aux inhibiteurs du TNF. Une étude menée par [PD Dr. Raphael Micheroli de l'Hôpital universitaire de Zurich](#) à l'aide des données du SCQM a révélé que le surpoids et l'obésité sont plus fréquents chez les patient.e.s axSpA que dans la population générale, en particulier lorsque le niveau d'éducation est faible. Ces résultats sont pertinents sur le plan clinique, car l'obésité est un problème de santé qui peut être traité par des mesures thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses.

On pense qu'un diagnostic et/ou une intervention précoces dans les maladies rhumatismales inflammatoires peuvent contribuer à ralentir ou même à stopper l'évolution de la maladie et à améliorer la réponse au traitement. [Adrian Ciurea](#) de l'Hôpital universitaire de Zurich a examiné si les patient.e.s axSpA «précoces» et «tardifs» réagissaient différemment aux traitements. Il s'est avéré que les patient.e.s dont le diagnostic d'axSpA était précoce ou tardif se distinguaient principalement par des paramètres dépendant du temps, tels que l'âge et l'étendue des modifications radiologiques. Il n'y a pas d'indication claire d'une meilleure réponse en cas de début précoce du traitement, mais d'autres études sont nécessaires pour confirmer ces observations.

Limites de prescription du traitement TNFi dans la PsA: utile ou non?

Les essais cliniques randomisés sur l'efficacité du traitement chez les patient.e.s atteint.e.s d'arthrite psoriasique (PsA) n'incluent généralement que des patient.e.s ayant trois articulations enflées ou plus. [Le professeur Burkhard Möller de l'Hôpital de l'Île à Berne](#) a utilisé les données du SCQM pour étudier la réponse des patient.e.s atteint.e.s de PsA

à leur premier traitement par TNFi en fonction du nombre d'articulations touchées au début du traitement. Environ la moitié des patient.e.s avaient moins de trois articulations touchées au début du traitement par inhibiteur du TNF. Il est intéressant de noter qu'il n'y a pas eu d'indication claire d'une différence dans l'efficacité du traitement, mesurée par la durée d'administration du médicament, entre les deux groupes. Cette étude a suscité un intérêt international, notamment dans les pays où un nombre élevé d'articulations touchées est un critère de pratique clinique pour l'initiation d'un traitement par un DMARD biologique.

Vaccins de rappel Covid-19: Du nouveau dans notre étude centrée sur les patient.e.s

Peu après le début de la pandémie de Covid-19 en 2020, le SCQM a lancé une étude prospective, décentralisée et centrée sur les patient.e.s. Les premiers résultats de cette étude ont été publiés en 2022.

En 2023, de nouvelles données issues de cette étude sur les vaccins de rappel Covid-19 ont été présentées au congrès américain de rhumatologie (ACR). Il s'est avéré que les patient.e.s ayant reçu trois doses de vaccin ARNm-1273, par rapport à trois doses de vaccin BNT-162b2, présentaient toujours des titres d'anticorps plus élevés et un risque plus faible d'infection par le Covid-19 confirmée par le test. Les chercheurs et les chercheuses ont également cherché à savoir si un intervalle plus long entre la deuxième et la troisième vaccination entraînait des titres d'anticorps plus élevés. Les patient.e.s dont l'intervalle entre les vaccinations était plus long de 30 jours étaient presque deux fois plus susceptibles d'avoir des titres d'anticorps vaccinaux plus élevés pendant la période d'observation jusqu'à six mois après la vaccination. Cela suggère qu'un certain retard dans la vaccination pourrait être acceptable dans la pratique. Néanmoins, l'interprétation de ces résultats en termes d'efficacité vaccinale doit se faire avec prudence, car les titres d'anticorps vaccinaux ne doivent pas être interprétés directement comme une mesure de l'efficacité vaccinale.

Rapport 2023 - Communication et gestion des données



Isabelle Burger
Direction de la communication
et de la gestion des données

Au cours de l'année 2023, l'équipe communication et gestion des données a enregistré une croissance continue et un renforcement de ses structures. Un changement significatif a été le changement de nom du service, qui est passé de «Marketing et communication» à «Communication et gestion des données». Ce changement reflète la croissance de l'équipe et l'élargissement de ses responsabilités, qui incluent désormais des domaines tels que nettoyage des données et la gouvernance.

L'arrivée de Susanne Wild dans notre équipe nous a permis de renforcer nos compétences dans le domaine de la qualité des données, et plus particulièrement dans le nettoyage des données.

L'une des étapes les plus marquantes de cette année a sans aucun doute été le lancement de notre nouveau site web SCQM en mai. Celui-ci offre aux professionnel.le.s de la santé, aux personnes concernées et à nos partenaires une plateforme conviviale leur permettant de se faire une idée complète de notre travail. Il convient de souligner en particulier la nouvelle fonction de filtrage qui permet de rechercher de manière ciblée des publications et des projets contenant des données SCQM ou des résumés vulgarisés. Le site web du SCQM est disponible en quatre langues et répond aux dernières dispositions en matière de protection des données, qui sont entrées en vigueur le 1er septembre 2023. En outre, nous avons fait passer notre newsletter à un fournisseur suisse et renouvelé sa mise en page. La présentation de nos supports imprimés a également été revue et étendue afin de répondre aux différents besoins de nos parties prenantes et de présenter les services de la SCQM Foundation.



Les registres liés à la santé, tels que le registre des patient.e.s SCQM, sont essentiels pour l'assurance et le développement de la qualité dans le secteur de la santé. Le SCQM apporte une contribution précieuse à la transparence et à la comparabilité des prestations médicales, soutient la recherche clinique et épidémiologique et peut fournir des données importantes pour la politique de santé. Depuis 2021, notre équipe de communication a pris contact de manière proactive avec des institutions et des cabinets actifs afin de proposer des formations individuelles. En 2023, plus de 80 institutions ont été contactées, ce qui a donné lieu à une cinquantaine de formations. Grâce à un nouveau projet, nous

visons à motiver davantage de médecin.e.s à participer au registre des patient.e.s SCQM. Une lettre de contact spécifique a été développée en coopération avec la Société suisse de rhumatologie (SSR).

Notre webinar destiné aux professionnel.le.s de la santé et aux partenaires, au cours duquel nous avons présenté de nouvelles études, expliqué les avantages de mySCQM et fourni des informations sur les mises à jour de la base de données, a reçu une résonance positive. Nous prévoyons de proposer ce format l'année prochaine afin de continuer à promouvoir le dialogue et l'échange de connaissances.

Arthrite rhumatoïde



Prof. Dr. med. Axel Finckh

Directeur de la recherche clinique en rhumatologie
Hôpitaux universitaires de Genève

L'année écoulée aura été une année très productive pour les clinicien.ne.s et les chercheurs et chercheuses utilisant la base de données SCQM-RA, avec pas moins de huit publications dans des journaux scientifiques. Peut-être pour la première fois dans la courte histoire de ce registre plus de publications se sont focalisées sur des aspects de sécurité, de comorbidités et de tolérance thérapeutique que sur leur efficacité. Ainsi plusieurs travaux ont examiné la sécurité des JAK – inhibiteurs chez les patient.e.s souffrant de polyarthrite rhumatoïde. Globalement, nous ne constatons pas des taux d'arrêt de traitement supérieurs avec les JAK-inhibiteurs qu'avec les biothérapies antirhumatismales; cependant, dans le SCQM, nous avons effectivement retrouvé une tendance à davantage d'infections sévères chez les patient.e.s très âgés (> 75 ans). Nous continuons également à avoir beaucoup de travaux qui se font en collaboration avec d'autres registres, qui représentent la moitié des publications en 2023.

Une autre évolution intéressante dans le registre SCQM-RA est que pour la première fois une majorité d'articles ont comme premier auteur des chercheurs

et chercheuses non-médecin.e.s, comme des statisticien.ne.s, des biologistes, des biochimistes, des pharmacologues ou encore des expert.e.s en intelligence artificielle. Il faut cependant, souligner que dans toutes ces publications là, des rhumatologues ont toujours été associés aux travaux et à la publication. J'y vois un intérêt croissant de la communauté scientifique pour les pathologies rhumatologiques inflammatoires, et une opportunité de réaliser des projets de recherche novateurs en associant de nouvelles façons de faire et de penser. D'ailleurs, on ne peut s'empêcher de constater que la recherche clinique moderne nécessite de plus en plus des équipes avec des formations spécifiques pointues, complémentaires à celles des clinicien.ne.s, et qu'il devient plus difficile à des rhumatologues seul.e.s de maîtriser la complexité des méthodes scientifiques de A à Z.

Enfin, je me réjouis de voir que plusieurs des publications de 2023 profitent de la biobanque d'échantillons sanguins de SCQM ce qui permet l'utilisation de ce registre pour les projets translationnels, tel que ce travail de Lamacchia et al., qui a montré qu'après un COVID-19, les patient.e.s du SCQM

ont une réponse humorale marquée contre la région c-terminale de l'ApoA-1. Même si l'impact de cette réaction auto-immune est encore imparfaitement compris, elle a été associée dans d'autres études avec une augmentation du risque cardiovasculaire.

Je tiens enfin à remercier les patient.e.s qui continuent à transmettre leurs données enregistrées, les rhumatologues qui continuent à prendre le temps d'entrer les informations cliniques dans le registre et le staff de la fondation SCQM qui maintient cet outil important pour la recherche rhumatologique suisse.

Spondyloarthrite axiale



Prof. Dr. med. Adrian Ciurea
Directeur adjoint de la Clinique de rhumatologie
Hôpital universitaire de Zurich

L'année 2023 a été la plus fructueuse à ce jour en termes de publications basées sur les données de recherche de la cohorte SCQM-axSpA. L'étroite collaboration des membres de la commission avec l'équipe de science des données du bureau du SCQM, avec des représentant.e.s de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante et avec des chercheurs et chercheuses internationaux au sein de la collaboration EuroSpA a porté ses fruits et sera encore développée. Le succès repose également sur l'obtention de fonds de tiers, qui permettent de développer rapidement des capacités de recherche supplémentaires. Ainsi, moins de dix mois se sont écoulés entre la réunion internationale au cours de laquelle la définition d'une spondyloarthrite axiale «précoce» a été élaborée et la publication du premier manuscrit comparant la forme précoce et la forme tardive. Les dernières semaines de l'année ont été mises à profit pour définir ensemble les priorités de recherche pour 2024. Contrairement à la polyarthrite rhumatoïde, il n'y a pas d'indices montrant qu'un traitement précoce améliore de manière décisive le pronostic de la spondyloarthrite axiale (sgn. «Window of opportunity»). Les préparatifs pour un nouveau scoring des radiographies de la colonne vertébrale de l'ensemble de la cohorte (effectué pour la dernière fois en 2015) battent actuellement leur plein. Les résultats des études précédentes nous aideront à améliorer la conception de

nouvelles études avec des données radiologiques actualisées. L'objectif est d'élargir de manière décisive les données disponibles concernant l'inhibition médicamenteuse de la progression radiologique.

Manuscrits publiés en 2023

1. Ciurea A, et al. Early axial spondylarthritis according to the ASAS consensus definition: characterization of patients and effectiveness of a first TNF inhibitor in a large observational registry. *RMD open*, 2023, in press.
2. Ciurea A, et al. Caractérisation des patients atteints d'arthrite psoriasique axiale et des patients atteints de spondyloarthrite axiale et de psoriasis concomitant dans le registre SCQM. *RMD Open* 9:e002956, 2023.
3. Popova V, et al. Site-specific assessment of spinal radiographic progression improves detection of TNF-blocker-associated disease modification in axial spondylarthritis: longitudinal observational data from the Swiss Clinical Quality Management Registry. *Arthritis Res Ther* 25:40, 2023.
4. Ensslin C, et al. Impact du sexe sur la progression radiographique spinale dans la spondyloarthrite axiale: une analyse longitudinale de cohorte suisse sur une période de 10 ans. *RMD Open* 9:e00340, 2023.
5. Fröhlich F, et al. HLA-B27 as a predictor of effectiveness of treatment with TNF inhibitors in axial spondylarthritis: data from the Swiss Clinical Quality Management Registry. *Clin Rheumatol* 42:1267-74, 2023.
6. Micheroli R, et al. L'obésité représente un problème de santé persistant dans la spondyloarthrite axiale, affectant particulièrement les patients socialement défavorisés. *J Rheumatol* doi:10.3899/jrheum.2023-0137, 2023.
7. Micheroli R. et al. L'anémie est associée à une activité pathologique plus élevée dans la spondyloarthrite axiale mais n'est pas un prédicteur indépendant de la progression radiographique spinale: données du registre suisse de gestion de la qualité clinique. *Clin Rheumatol* 49:2377-85, 2023.
8. Linde L. et al. Commonalities and differences in set-up and data collection across European spondylarthritis registries – results from the EuroSpA collaboration. *Arthritis Res Ther* 25:205, 2023
9. Linde L. et al. SSecond et troisième inhibiteurs du TNF chez les patients européens atteints de spondyloarthrite axiale: efficacité et impact de la raison du changement. *Rheumatology* doi:10.1093/rheumatology/kead494, 2023.
10. Michelsen B, et al. Differences and similarities between the EULAR/ASAS-EULAR and national recommendations for treatment of patients with psoriatic arthritis and axial spondylarthritis across Europe. *Lancet Reg Health Eur* 33:100706, 2023.
11. Ornberg LM et al. One-third of European patients with axial spondylarthritis reach pain remission with routine care tumor necrosis factor inhibitor treatment. *J Rheumatol* 50:1009-1019, 2023.

Arthrite psoriasique



Prof. Dr. med. Burkhard Möller
Médecin-chef adjoint et chef de la polyclinique
Hôpital de l'Île, Berne

La cohorte SCQM-APs continue d'être régulièrement utilisée pour des projets de recherche clinique nationaux et internationaux. Dans la comparaison internationale des registres, elle fait partie des plus grands et certainement de ceux dont la qualité des données est supérieure à la moyenne.

En tant qu'étude autonome [l'étude publiée en 2023 dans Rheumatology](#) se consacre au thème de l'importance du nombre d'articulations symptomatiques, finalement négligeable pour l'efficacité clinique d'un traitement biologique. A notre connaissance, ce travail montre pour la première fois clairement que les patient.e.s atteint.e.s de APs ne présentant que quelques articulations enflées peuvent également bénéficier d'un traitement biologique et qu'ils ne devraient donc pas en être privés. L'arthrite psoriasique est sans doute le tableau clinique par excellence, dans lequel les personnes concernées profitent particulièrement d'un traitement conjoint par des spécialistes de différentes disciplines, en l'occurrence la dermatologie et la rhumatologie. La collaboration de ces disciplines au sein de notre comité est donc particulièrement bienvenue.

La cohorte SCQM-APs participe à des travaux collaboratifs très fructueux du consortium EuroSpA. Les préparatifs pour une nouvelle coopération internationale dans le contexte du projet d'analyse d'images par intelligence artificielle (IA) financé par [l'European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations](#) (EFPIA) et l'Union européenne (UE) dans le cadre de Hippocrates ont également pu être poursuivis.

La SCQM Foundation continue d'offrir aux jeunes rhumatologues la possibilité de mener des recherches originales et pertinentes sur le plan clinique et pratique. Nous remercions donc tous les patient.e.s et collègues pour leur collaboration désintéressée à cet important registre, sans laquelle les travaux réalisés n'auraient pas été possibles. Nous remercions également les partenaires du SCQM pour leur soutien continu.



SONAR



PD Dr. med. Raphael Micheroli
Médecin-chef de la Clinique de rhumatologie
Hôpital universitaire de Zurich

En 2023, le groupe SONAR s'est à nouveau consacré à la recherche et à la formation continue avec la même intensité. Dans le domaine de la recherche, nos membres ont recruté des patient.e.s atteint.e.s d'arthrite psoriasique ou de spondyloarthrite ainsi que des personnes en bonne santé afin d'analyser en détail leurs articulations et leurs attaches tendineuses par ultrasons. Notre objectif est d'identifier des caractéristiques échographiques spécifiques qui permettent de distinguer les personnes en bonne santé des patient.e.s. Nous voulons également vérifier si les signes d'inflammation à l'échographie disparaissent chez les patient.e.s après un traitement. Ce projet nécessite un engagement considérable, qui est maintenu principalement grâce à la motivation constante du directeur de l'étude, le Dr. med. Michael Nissen.

Dans le cadre de la formation continue, nous avons organisé notre rencontre annuelle en décembre à Berne, au cours de laquelle nous avons discuté des avantages et des inconvénients du scoring par ultrasons dans la pratique clinique quotidienne et les avons ensuite appliqués aux patient.e.s. Le dialogue avec les rhumatologues de la Suisse est très important pour nous, car il nous donne toujours de nouvelles impulsions pour les thèmes de formation continue et notre travail de recherche. Dans les années à venir, nous nous efforcerons de maintenir l'équilibre entre la recherche et la formation continue. Dans ce contexte, la recherche se concentrera en particulier sur l'examen par ultrasons des patient.e.s atteint.e.s de polyarthrite rhumatoïde difficile à traiter.

Portrait du partenaire



Samuel Kilchenmann
Digital Medtech Consultant,
ISS AG, Integrated Scientific Services

Chances, avantages et risques de l'intelligence artificielle dans la technique médicale

Le thème de l'intelligence artificielle (IA) est devenu incontournable dans le débat public depuis que l'entreprise OpenAI a mis à disposition du grand public son IA générative Chat GPT en novembre 2022. Un nombre croissant de dispositifs médicaux intègrent également l'intelligence artificielle pour soutenir les applications thérapeutiques et diagnostiques, notamment parce qu'elle est incontournable lorsqu'il s'agit de traiter des données. Grâce à sa capacité à traiter efficacement de grandes quantités de données, l'intelligence artificielle fait progresser la médecine. L'apprentissage automatique (machine learning), qui fait partie de l'IA, est particulièrement important à cet égard.

Opportunités et avantages des applications de l'IA dans le domaine de la santé

Dans le domaine de la médecine en général et des dispositifs médicaux en particulier, les procédés basés sur l'intelligence artificielle offrent la possibilité d'améliorer les possibilités de diagnostic et de traitement et de traiter les patient.e.s plus efficacement. Que ce soit dans l'analyse et le diagnostic des maladies, la création de plans de traitement individualisés ou le suivi par la surveillance et l'évaluation des données de santé des patient.e.s.

Les médecin.e.s et les soignant.e.s collectent de grandes quantités de données, tout comme les patient.e.s. Le potentiel de l'IA réside dans le traitement de grandes quantités de données non structurées, c'est-à-dire dans l'utilisation, la mise en relation et l'évaluation plus efficaces des données. Ainsi, les applications d'IA dans les cliniques, les hôpitaux et les cabinets médicaux peuvent, par exemple, transformer le quotidien du personnel de santé et le système de santé grâce à des systèmes de gestion des données, des évaluations, des prévisions et

une planification des ressources basés sur l'IA, ou encore grâce à des assistants robotiques dans les salles d'opération. Les fabricants de dispositifs médicaux utilisent l'IA pour différentes tâches, par exemple pour aider les médecin.e.s à diagnostiquer ou à dépister les maladies rhumatismales sur la base d'une grande quantité de données. Dans ce contexte, l'intelligence artificielle dans les dispositifs médicaux a une tâche partielle clairement définie. Le diagnostic n'est pas laissé à l'IA, mais le personnel spécialisé fait appel à l'IA pour l'assister, car celle-ci peut traiter un volume de données plus important, par exemple des images radiologiques.

Comme toute technologie, les applications de l'IA comportent des risques et les doutes liés au fait que l'utilisateur ou l'utilisatrice ne peut (ou ne doit) pas comprendre tous les processus entraînent des incertitudes supplémentaires. Les données de santé sont des données personnelles particulièrement sensibles, ce qui entraîne inévitablement des défis spécifiques à la protection des données. Les décisions concernant les diagnostics et les thérapies ont des conséquences directes et importantes sur le bien-être des patient.e.s. Qui est responsable si une application d'IA a aidé à prendre une mauvaise décision? Les lois actuelles et futures répondent à ces questions et à bien d'autres encore.

Des produits sûrs grâce à la réglementation de l'intelligence artificielle?

Les autorités du monde entier réagissent aux risques posés par les applications d'IA par différentes stratégies de réglementation. Les réglementations les plus complètes sont particulièrement fréquentes dans les secteurs ou pour les produits qui ont une grande influence sur la santé ou la sécurité des personnes. Les réglementations visent à garantir que seuls des produits de haute qualité, sûrs et efficaces soient mis sur le marché. Dans le contexte d'une technologie qui évolue rapidement, cette tâche des autorités est particulièrement délicate. Dans l'UE, les dispositifs médicaux utilisant l'IA sont soumis aux exigences de la réglementation des dispositifs médicaux. La difficulté d'élaborer une définition légale à l'épreuve du temps des systèmes d'IA et de suivre les évolutions technologiques rapides est également abordée par le législateur européen dans le règlement sur l'IA. Le

règlement sur les dispositifs médicaux et le règlement sur l'IA imposent des obligations aux acteurs et actrices économiques, en fonction du risque, à partir du produit. Pour répondre aux défis, les autorités élaborent la réglementation de l'IA en collaboration avec l'industrie et différentes approches se dessinent. L'UE prévoit la création d'environnements de test spéciaux (sandboxes) dans lesquels les applications d'IA peuvent être testées dans des conditions réalistes de marché. La FDA, quant à elle, mise sur une description et une documentation précises du processus d'apprentissage de l'IA et spécifie dans quelle mesure celle-ci peut continuer à se développer. Pour les fabricants, les normes et les Best Practices déjà existantes (ou en cours d'élaboration) pour l'utilisation de procédés d'intelligence artificielle sont également pertinentes.

L'IA est incontournable - l'utilisateur et l'utilisatrice et l'application sont décisifs

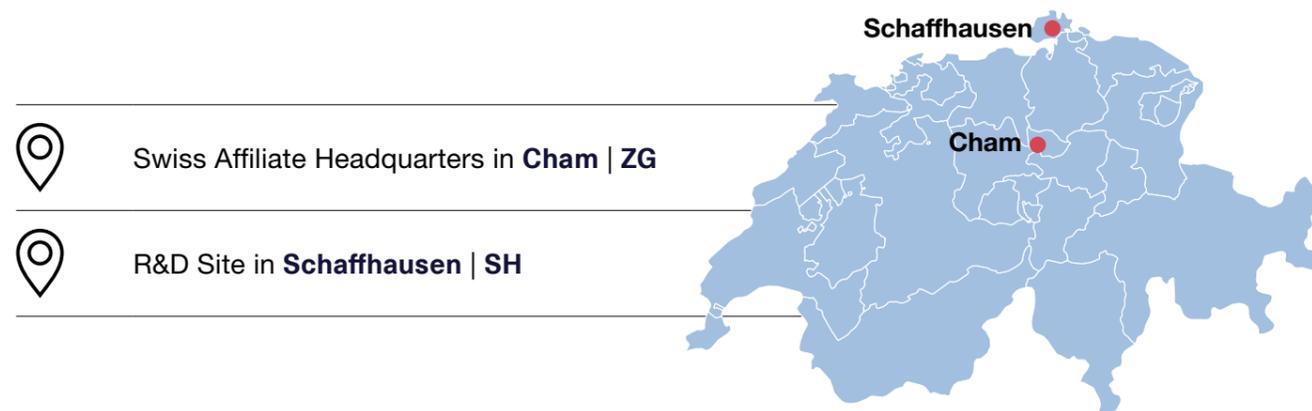
La question n'est donc pas de savoir si les applications d'IA vont se développer en médecine, mais comment et quelle importance leur sera accordée. Les registres de patient.e.s profiteront également des avantages des applications d'IA, car celles-ci sont particulièrement adaptées au traitement de volumes de données importants et complexes. L'IA fera progresser la médecine en traitant des informations et des données solides et renforcera l'écosystème numérique des professionnel.le.s, des personnes concernées et des chercheurs et chercheuses.

Plusieurs facteurs seront déterminants pour l'adoption d'une application d'IA, notamment le contexte dans lequel elle sera utilisée. Il ne faut donc pas sous-estimer la confrontation avec la technologie, les prescriptions réglementaires, mais aussi l'intégration de telles applications dans les processus existants et les interfaces (éventuellement à créer). Le potentiel des applications artificielles en médecine n'est pas de remplacer l'homme, mais de lui offrir une plus-value en lui permettant de déléguer efficacement des tâches médicales quotidiennes à l'IA. Les attentes envers l'intelligence artificielle dans l'avenir numérique de la médecine et des soins de santé sont élevées, et le regard porté sur l'avenir est prometteur, malgré une prudence justifiée. En tout cas, on ne s'ennuiera pas.

About AbbVie

We are a global, research-based biopharmaceutical company focused on discovering and developing innovative therapies that combat some of the world's most serious and complex diseases. Our goal is to improve people's lives. The focus is on the following therapeutic areas: immunology, oncology, neuroscience, ophthalmology and virology. AbbVie also offers products and services through

its Allergan Aesthetics portfolio. Headquartered in Chicago, USA, AbbVie employs over 50,000 people worldwide. 62 million patients in more than 175 countries benefit from AbbVie medicines every year. There are around 250 employees working in Switzerland. AbbVie's Swiss headquarters are located in Cham, ZG. For more information, visit our website: www.abbvie.ch



AbbVie has as long history in healthcare dating back to 1888 with Abbott

 **135+** years of patient care

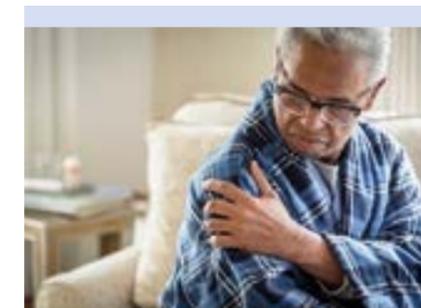
 Launched as AbbVie in **2013**



Firmenporträt eines SCQM-Partners der pharmazeutische Industrie
Turnusmässig wird ein Firmenporträt publiziert.

Our Vision

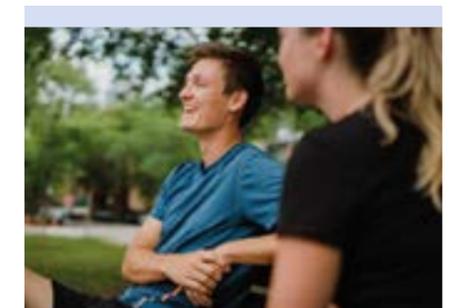
Our Vision is to leave no eligible patients behind who suffer from an immune disease and (could) benefit from our therapies.



Addressing High Unmet Needs



Providing Best-in-Class Medicines



Advancing Standards of Care

Immune-Mediated Diseases Still Present High Unmet Needs

Despite multiple medicines and modes of action available to patients in the last 20 years, treat-to-remission or to target is not yet reached for the majority of the rheumatology patients.¹



Rheumatology

-  Less than 25% of **Rheumatoid Arthritis** patients achieve remission as per DAS28CRP criteria.¹
-  Often **Ankylosing Spondylitis** patients suffer from residual inflammatory back pain and morning stiffness.²
-  **Psoriatic Arthritis** patients are affected by co-occurring musculoskeletal inflammation and psoriasis.³

ACR70: American College of Rheumatology 70% improvement criteria | DAS28CRP: Disease Activity Score 28 (DAS-28-CRP) for Rheumatoid Arthritis with CRP
1. Chen Yu, Shangyi Jin et al. Remission rate and predictors of remission in patients with rheumatoid arthritis under treat-to-target strategy in real-world studies: a systematic review and meta-analysis Clin Rheumatol 2019 8(3):727-738. 2. Magrey, MN et al. Recognizing Axial Spondyloarthritis: A Guide for Primary Care. Mayo Clinic proceedings. 2020, 95(11) 2499-2508. 3. Ogdie A, Weiss P. The Epidemiology of Psoriatic Arthritis. Rheum Dis Clin North Am. 2015 Nov;41(4):545-68.

Partenaires de l'industrie pharmaceutique



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

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

AstraZeneca 

 Biogen.

iQONE
HEALTHCARE SWITZERLAND

janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES
of Johnson & Johnson

Lilly

 MSD
INVENTING FOR LIFE

 NOVARTIS

 Pfizer

SAMSUNG
BIOEPIS

SANDOZ

Finances



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 2023 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

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

OBT AG

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. Thut'.

Andreas Thut
zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'T. Adank'.

Tanja Adank
zugelassene Revisionsexpertin

Brugg, 2. April 2024

- Jahresrechnung 2023 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)



OBT AG | Paradiesstrasse 15 | 5200 Brugg
T +41 56 462 56 66 | www.obt.ch

Bilanz per 31. Dezember 2023	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
AKTIVEN		
Flüssige Mittel und Festgeldanlagen	1'260'757.27	1'666'097.88
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	137'882.40	267'978.20
Übrige kurzfristige Forderungen	4'351.29	1'200.00
Aktive Rechnungsabgrenzung	133'633.82	12'940.30
UMLAUFVERMÖGEN	1'536'624.78	1'948'216.38
AKTIVEN	1'536'624.78	1'948'216.38
PASSIVEN		
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	44'421.38	126'504.46
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	72'001.11	20'791.53
Passive Rechnungsabgrenzung	37'041.10	71'360.00
Kurzfristiges Fremdkapital	153'463.59	218'655.99
FREMDKAPITAL	153'463.59	218'655.99
Rückstellung für Anschaffungen, Entwicklungen und Betrieb	580'000.00	630'000.00
Rückstellung für Projekt Swiss Tofa	20'853.34	20'853.34
Rückstellungen	600'853.34	650'853.34
Fonds Forschung allgemein	539'889.66	724'219.15
Fonds axSpA	-57'383.32	24'382.48
Fonds Inselspital	20'239.06	20'239.06
Fonds Biobank	190'809.12	224'287.69
FONDS	693'554.52	993'128.38
Widmungskapital	80'000.00	80'000.00
Vortrag vom Vorjahr	5'578.67	197'610.14
Jahresgewinn (+) / -verlust (-)	3'174.66	-192'031.47
Bilanzgewinn 31.12.	8'753.33	5'578.67
STIFTUNGSKAPITAL	88'753.33	85'578.67
PASSIVEN	1'536'624.78	1'948'216.38

Erfolgsrechnung 2023	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Einnahmen Pharma-Industrie	646'000.05	575'398.23
Spenden und freiwillige Beiträge	230'000.00	30'000.00
Dienstleistungserträge	56'740.55	10'700.00
Ertrag Betrieb	932'740.60	616'098.23
Personalaufwand	-1'278'598.91	-1'193'210.64
Umlage Löhne	407'204.33	537'168.33
Umlage Verwaltungslöhne	170'000.00	0.00
Personalaufwand Betrieb	-701'394.58	-656'042.31
Raumaufwand	-41'937.41	-36'325.00
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz	0.00	-224.00
Sachversicherungen	-2'001.70	-1'949.30
Informatikaufwand	-24'238.39	-44'973.93
Informatikaufwand Onlinedatenbank	-103'094.76	-103'682.24
Verwaltungsaufwand	-51'442.27	-30'383.16
Kommunikation	-9'422.24	-21'768.42
Übriger Aufwand	-1'245.46	-2'290.54
Umlage Sonstige Betriebskosten	105'000.00	0.00
Sonstige Betriebskosten	-128'382.23	-241'596.59
BETRIEBSRECHNUNG VOR FINANZERFOLG	102'963.79	-281'540.67
Finanzertrag	3'588.37	109.80
Finanzaufwand	-394.87	-551.73
Kurserfolg Fremwährungen	-9'962.97	0.00
Finanzerfolg	-6'769.47	-441.93
GEWINN (+) / VERLUST (-) BETRIEBSRECHNUNG VOR BETRIEB DATENBANK	96'194.32	-281'982.60
Datenbank: Personalaufwand	-131'328.62	0.00
Datenbank: Verwaltungskostenanteil Personalaufwand	-54'827.19	0.00
Datenbank: Kostenanteil Sonstige Betriebskosten	-33'863.85	0.00
Datenbank: Ausgaben	0.00	-2'826.00
Datenbank: Umlage auf Fondsrechnungen (35%)	77'000.00	0.00
Interaktives Reporting Tool (IRT): Ausgaben	0.00	-6'120.00
RZA-Register: Ausgaben	0.00	-167.13
Übriger Aufwand für Dienstleistungen	0.00	-1'488.60
Betrieb Datenbank	-143'019.66	-10'601.73
GEWINN (+) / VERLUST (-) AUS BETRIEB DATENBANK	-143'019.66	-10'601.73
GEWINN (+) / VERLUST (-) BETRIEBSRECHNUNG	-46'825.34	-292'584.33
Bildung (-) / Auflösung (+) Rückstellungen	50'000.00	100'552.86
GEWINN (+) / VERLUST (-) STIFTUNGSRECHNUNG	3'174.66	-192'031.47

Erfolgsrechnung 2023	Berichtsjahr	Vorjahr
	CHF	CHF

FORSCHUNG

Fonds Forschung allgemein		
Einnahmen	238'910.38	444'912.56
Personalaufwand	-144'423.76	-272'835.00
Verwaltungskostenanteil Personalaufwand	-60'294.15	0.00
Kostenanteil Sonstige Betriebskosten	-37'240.50	0.00
Projekte Datenbank	-40'310.29	0.00
Sonstiger Aufwand	-7'007.37	-8'377.72
Ergebnis Fondsrechnung	-50'365.69	163'699.84
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	50'365.69	-163'699.84
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-0.00	0.00
Grossprojekte Forschung allgemein		
Personalaufwand Projekt Swiss Tofa	-9'462.85	-15'343.33
Verwaltungskostenanteil Personalaufwand	-3'950.56	0.00
Kostenanteil Sonstige Betriebskosten	-2'440.05	0.00
Projekte Datenbank	-2'641.19	
Bildung Rückstellung Projekt Swiss Tofa	0.00	15'343.33
Einnahmen Projekte Studien zum neuen Coronavirus	27'000.00	500'453.25
Personalaufwand Projekte Studien zum neuen Coronavirus	-72'813.59	-183'961.67
Verwaltungskostenanteil Personalaufwand	-30'398.28	0.00
Kostenanteil Sonstige Betriebskosten	-18'775.41	0.00
Projekte Datenbank	-20'323.09	0.00
Sonstiger Aufwand Projekte Studien zum neuen Coronavirus	-158.79	-75'697.02
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds Forschung allgemein	133'963.80	-240'794.56
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00
Fonds axSpA		
Personalaufwand	-40'044.97	-50'000.00
Verwaltungskostenanteil Personalaufwand	-16'718.01	0.00
Kostenanteil Sonstige Betriebskosten	-10'325.83	0.00
Projekte Datenbank	-11'177.00	
Sonstiger Aufwand	-3'500.00	-1'885.10
Ergebnis Fondsrechnung	-81'765.80	-51'885.10
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	81'765.80	51'885.10
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-0.00	0.00
Fonds Inselspital		
Personalaufwand	0.00	-15'028.33
Ergebnis Fondsrechnung	0.00	-15'028.33
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	0.00	15'028.33
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	0.00	0.00
GEWINN (+) / VERLUST (-) FORSCHUNG	-0.00	0.00
BIOBANK		
Fonds Biobank		
Einnahmen	0.00	2'704.00
Personalaufwand	-9'130.54	0.00
Verwaltungskostenanteil Personalaufwand	-3'811.83	0.00
Kostenanteil Sonstige Betriebskosten	-2'354.36	0.00
Projekte Datenbank	-2'548.44	0.00
Sonstiger Aufwand	-15'633.41	-10'219.98
Ergebnis Fondsrechnung	-33'478.57	-7'515.98
Entnahme (+) / Zuweisung (-) Fonds	33'478.57	7'515.98
Ertrags- (+) / Aufwandüberschuss (-)	-0.00	0.00
GEWINN (+) / VERLUST (-) BIOBANK	-0.00	0.00

Anhang der Jahresrechnung 2023

Stiftungszweck

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

Angaben über die in der Jahresrechnung angewandten Grundsätze

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

Kostenumlagen

Im 2023 wurde die Kostenumlage neu definiert. Diese wird nach folgenden Grundsätzen vorgenommen:

Umlage Löhne	nach Stundenaufwand der Mitarbeiter (Rapportierung)
Umlage Verwaltungslöhne	50% der geschätzten Verwaltungslöhne; in % der Umlage Löhne
Umlage Sonstige Betriebskosten	nach Umlage Löhne und Verwaltungslöhne; in % der Umlage Löhne
Umlage Datenbank auf Fondsrechnungen	35%; in % der Umlage Löhne

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

Fonds Forschung allgemein

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

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

Fonds Biobank

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

Weitere vom Gesetz verlangte Angaben

Anzahl Vollzeitstellen	2023	2022
Anzahl Vollzeitstellen im Jahresdurchschnitt	11	9

Organes stratégiques et opérationnels



Secrétariat (état au 31.12.2023)

Moira Beuggert, gestionnaire de données / responsable de la communication

Marco Binder, bénévole

Christoph Blapp, collaborateur scientifique

Jasmin Bossart Garcia, numérisation des radiographies

Isabelle Burger, direction de la communication

Andrea Götschi, collaboratrice scientifique

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

Christos Polysopoulos, collaborateur scientifique

Catherine Raptis, directrice adjointe de la science

Myriam Riek, collaboratrice scientifique

Judith Safford, directrice générale

Mirjam Schäfer, scoring des radiographies

Almut Scherer, direction scientifique

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

Tiziano Weilenmann, saisie de données

Liese Weintögl, gestionnaire de bureau d'affaires

Susanne Wild, gestionnaire de données

Alicia Zanko, scoring des radiographies

Nombre de postes à temps plein	2021	2022	2023
État au 31.12.2023	10 FTE	9 FTE	11 FTE

Conseil de fondation

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Christian Leemann
Représentants des patient.e.s

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

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

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

Hannah Woodhead
Représentante des patient.e.s

Comité de travail

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

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

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

Christian Leemann
Représentante des patient.e.s

Commissions scientifiques

Commission RA

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

Ph.D. Delphine Courvoisier, Hôpitaux universitaires de Genève

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

Dre. med. Kim Lauper, Hôpitaux universitaires de Genève

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

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

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

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

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

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

Commission axSpA

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

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

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

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux universitaires de Genève

Dr. med. Martin Toniolo, Universitätsspital Zürich, Zurich

Dre. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Bâle

Commission PsA

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

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

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux universitaires de Genève

Dre. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Bâle

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

SONAR

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

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

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

Pract. med. Erik Deman, Universitätsspital Basel, Bâle

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

Dr. med. Michael Nissen, Hôpitaux universitaires de Genève

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

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

Conseil consultatif scientifique de la biobanque

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

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

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

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

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

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

Prof. Axel Finckh, Hôpital universitaire de Genève

Commission RePreg

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

Dre. med. Diana Dan, Hôpital universitaire de Lausanne

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

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

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

Dr. med. Lukas Wildi, Kantonsspital Winterthur, Winterthur

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

Commission RZA

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

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

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

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

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

Dre. med. Diana Dan, Hôpital universitaire de Lausanne

Dr. med. Michele Iudici, Hôpitaux universitaires de Genève

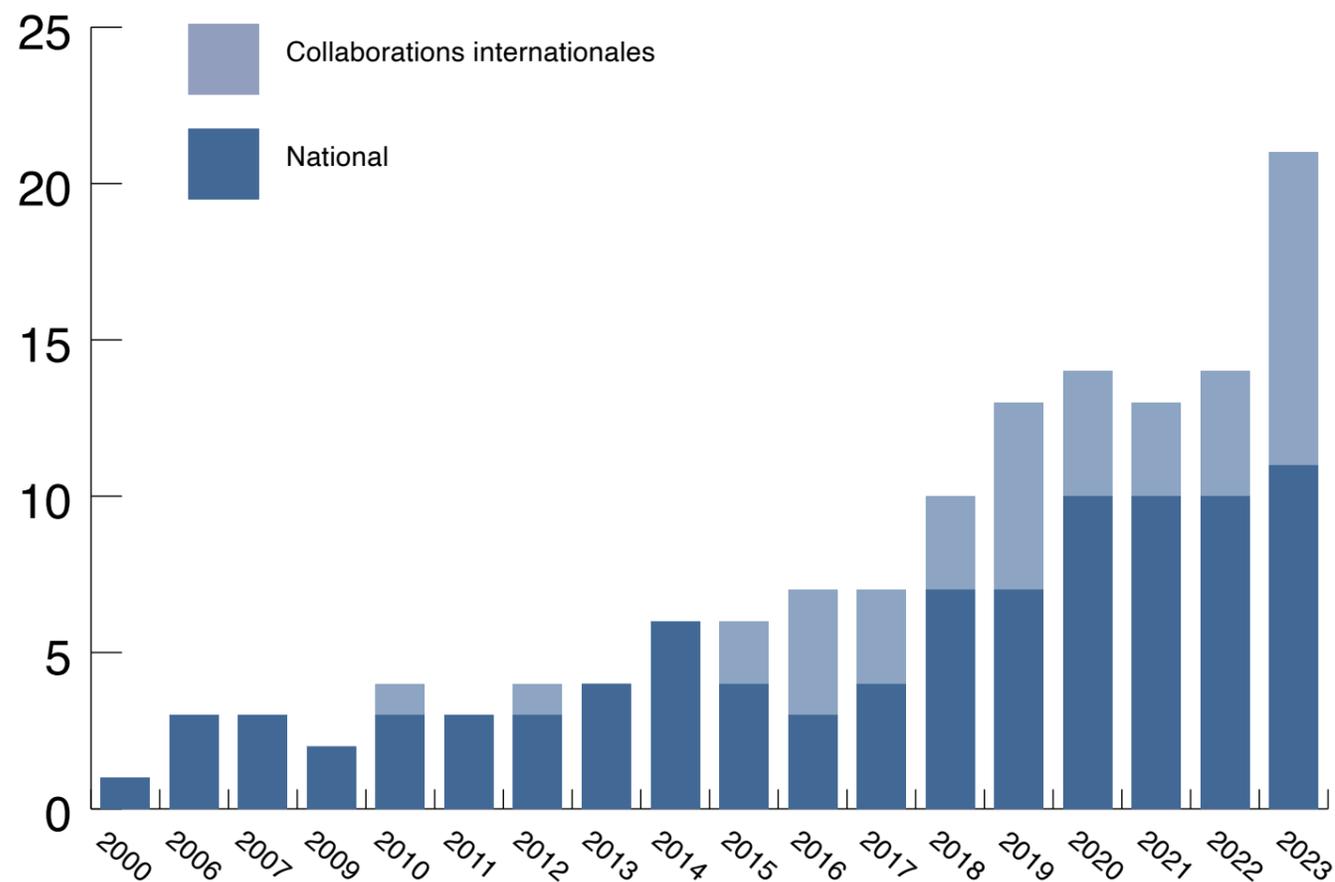
Prof. Dr. med. Alfred Mahr, The Kusnacht Practice AG, Zurich

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

Dr. med. Luca Seitz, Inselspital, Berne

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

Publications et projets



Publications avec données SCQM

Publications 2023

Ciurea, Götschi & Micheroli et al. Accepted, not yet published: «Early» axial spondyloarthritis according to the 2023 ASAS consensus definition: characterization of patients and retention of a first TNF inhibitor in a large observational registry. [RMD Open](#)

Amend, Gilbert & Strowig et al. Characterization of serum biomarkers and antibody responses against *Prevotella* spp. in preclinical and new-onset phase of rheumatic diseases. [Front. Cell. Infect. Microbiol.](#)

Ciurea, Götschi & Micheroli et al. Characterisation of patients with axial psoriatic arthritis and patients with axial spondyloarthritis and concomitant psoriasis in the SCQM registry. [RMD Open](#)

Popova, Kissling & Ciurea et al. Site-specific assessment of spinal radiographic progression improves detection of TNF blocker-associated disease modification in axial spondyloarthritis: Longitudinal observational data from the Swiss Clinical Quality Management Registry. [Arthritis Research & Therapy](#)

Micheroli, Kissling & Ciurea et al. Anaemia is associated with higher disease activity in axial spondyloarthritis, but is not an independent predictor of spinal radiographic progression: Data from the Swiss Clinical Quality Management Registry. [Clinical Rheumatology](#)

Ørnbjerg, Rugbjerg & Hetland et al. One-Third of European Patients with Axial Spondyloarthritis Reach Pain Remission With Routine Care Tumor Necrosis Factor Inhibitor Treatment. [The Journal of Rheumatology](#)

Dominique, Lund Hetland, Simon et al. Safety outcomes in patients with rheumatoid arthritis treated with abatacept: results from a multinational surveillance study across seven European registries. [Arthritis Research & Therapy](#)

Kalweit, Burden & Burkard et al. Patient groups in Rheumatoid arthritis identified by deep learning respond differently to biologic or targeted synthetic DMARDs. [PLOS computational Biology](#)

Ensslin, Micheroli & Ciurea et al. Impact of sex on spinal radiographic progression in axial spondyloarthritis: a longitudinal Swiss cohort analysis over a period of 10 years. [RMD Open](#)

Micheroli, Bhatia & Ciurea et al. Obesity represents an increasing health issue in axial spondyloarthritis, particularly affecting socially disadvantaged patients. [The Journal of Rheumatology](#)

Riek, Scherer & Finckh et al. Serious infection risk of tofacitinib compared to biologics in patients with rheumatoid arthritis treated in routine clinical care. [Scientific Reports](#)

Theresa Burkard, Enriqueta Vallejo-Yagüe et al. Longitudinal associations between body mass index and changes indisease activity and radiographic progression in rheumatoid arthritis patients treated with infliximab. [RMD Open](#)

Lamacchia, Mongin & Vuilleumier et al. Impact of SARS-CoV2 infection on anti-Apolipoprotein A-1 IgG response in inflammatory rheumatic diseases. [Frontiers in Immunology](#)

Möller, Scholz & Yawalkar et al. Biological disease-modifying anti-rheumatic drugs are equally effective in psoriatic arthritis patients with low and high joint counts. [Rheumatology](#)

Linde, Ørnbjerg & Rasmussen et al. Commonalities and differences in set-up and data collection across European spondyloarthritis registries. [Arthritis Research & Therapy](#)

Michelsen, Østergaard & Lund Hetland et al. Differences and similarities between the latest EULAR/ASAS-EULAR recommendations and national guidelines for treatment of patients with psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis across Europe. [The Lancet](#)

Linde, Ørnbjerg & Østergaard et al. Predictors of DAPSA28 remission in patients with psoriatic arthritis initiating a first TNF inhibitor: results from 13 European registries. [Rheumatology](#)

Aymon, Mongin & Lauper et al. Evaluation of discontinuation for adverse events of JAK inhibitors and bDMARDs in an international collaboration of rheumatoid arthritis registers (the 'JAK-pot' study). [Annals of the Rheumatic Diseases](#)

Linde, Ørnbjerg & Wallman et al. Second and third TNF inhibitors in European patients with axial spondyloarthritis: Effectiveness and impact of reason for withdrawal from the previous treatment. [Rheumatology \(Oxford\)](#)

Lauper, Mongin & Gabay et al. Evaluation and comparison of oral glucocorticoid use in patients with rheumatoid arthritis initiating TNF-inhibitors, tocilizumab or abatacept: results from the international TOCERRA and PANABA observational collaborative studies. [Joint Bone Spine](#)

Lamacchia, Aymon & Finckh et al.: A potential role for chlamydial infection in rheumatoid arthritis development. [Rheumatology](#)

Résumés présentés lors de conférences internationales

Congrès EULAR (31 mai au 3 juin 2023, Italie)

Cross country differences in b/tsDMARD prescription behaviour: associations between socioeconomics, real world b/tsDMARD use and disease outcomes. Nevins et al.

Burden of COVID-19 in patients with inflammatory rheumatic diseases: insights from a Swiss app-based survey. Yaghmaei et al.

BASDAI cut-offs for disease activity corresponding to ASDAS-ESR cut-offs in axial spondylarthritis. Results from the EuroSpA collaboration. Georgiadis et al.

Sex differences in patient-reported outcomes in axial spondyloarthritis patients treated with tumor necrosis factor inhibitors: results from a multinational observational cohort study. Hellamand et al.

How well do EULAR/ASAS-EULAR and national treatment recommendations for psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis align? Is it time for an update of national treatment recommendations? Michelsen et al.

Does radiographic status impact secukinumab effectiveness in European axial spondyloarthritis patients treated in routine care? Christiansen et al.

Enthesitis outcomes in patients with psoriatic arthritis initiating a tumour necrosis factor inhibitor in a real-world setting: data from the EuroSpA collaboration network. Mathew et al.

Risk of SARS-CoV-2 infection following three doses of BNT162b2 or mRNA-1273 in patients with inflammatory rheumatic diseases. Raptis et al.

Incidence of major adverse cardiovascular events in patients with rheumatoid arthritis treated with JAK-inhibitors compared to bDMARDs: data from an international collaboration of registries (the «JAK-pot» study). Aymon et al.

An end-to-end machine learning pipeline for the automated detection of radiographic hand osteoarthritis: a no-coding platform experience. Huggle et al.

Obesity in psoriatic arthritis is increasingly affecting men and seems less dependent on socioeconomic status. Stirnimann et al. Stirnimann et al.

Congrès de la SSSR (31 août au 1er septembre 2023, Interlaken)

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

Burden of COVID-19 in patients with inflammatory rheumatic diseases: insights from a Swiss app-based survey. Yaghmaei et al.

Risk of SARS-CoV-2 infection following 3-dose homologous BNT162b2 or mRNA-1273 in patients with inflammatory rheumatic diseases. Raptis et al.

Incidence of major adverse cardiovascular events in patients with rheumatoid arthritis treated with JAK-inhibitors compared to bDMARDs: data from an international collaboration of registries (the «JAK-pot» study). Aymon et al.

Site-specific assessment of spinal radiographic progression improves detection of TNF blocker-associated disease modification in axial spondyloarthritis: longitudinal observational data from the Swiss Clinical Quality Management Registry. Ciurea et al.

ACR Convergence (10 au 15 novembre 2023, San Diego, Californie)

Cross country differences in b/tsDMARD prescription behaviour: associations between socioeconomics, real world b/tsDMARD use and disease outcomes. Nevins, et al.

An extended interval between mRNA COVID-19 booster vaccinations is associated with increased humoral immune response in patients with inflammatory rheumatic diseases. Raptis et al.

Projets de recherche et d'infrastructure nouvellement lancés

European collaborative analysis of real-world effectiveness of JAKinhibitors versus anti-TNF agents and other bDMARDs (Jak-pot). Study lead: Kim Lauper (as of June 2023, before Axel Finckh). SCQM project number: 2019_11, date accepted by foundation board: 29.08.2023

Distribution of sacroiliac joint and spine imaging findings in a large cohort of real-life patients with axial SpA. Study lead: Adrian Ciurea. SCQM project number: 2022_05, date accepted by foundation board: 22.05.2023

Local vs. central readings of MRIs of the sacroiliac joints in patients with axial spondyloarthritis: investigation of agreement and the need for educational activities for local interpreters for your information. Study lead: Adrian Ciurea. SCQM project number: 2022_06, date accepted by foundation board: 22.05.2023

Investigation of ASDAS-ESR cut-offs values for disease activity states in axial spondyloarthritis. Study lead: Adrian Ciurea. SCQM project number: 2022_08, date accepted by foundation board: 22.05.2023

EuroSpA area E: Data mapping survey study. Study lead: Michael Nissen. SCQM project number: 2022_09, date accepted by foundation board: 22.05.2023

Explore the impact of selected comorbidities and extraarticular manifestations on prescription patterns and treatment effectiveness. Study lead: Michael Nissen. SCQM project number: 2022_14, date accepted by foundation board: 22.05.2023

Explore the incidence of adverse events in patients treated with conventional and/or biological DMARDs. Study lead: Michael Nissen. SCQM project number: 2022_15, date accepted by foundation board: 22.05.2023

Occurrence and pattern of MRI and radiographic involvement of sacroiliac joints and spine in a European cohort of real-life patients with psoriatic arthritis. Study lead: Adrian Ciurea. SCQM project number: 2022_26, date accepted by foundation board: 22.05.2023

Cross-country differences in bDMARD prescription behaviour: associations between socioeconomics, real world bDMARD use and disease outcomes. Study lead: Delphine Courvoisier, Sytske Anne Bergstra, Axel Finckh, Kim Lauper. SCQM project number: 2023_04, date accepted by foundation board: 14.03.2023

Early axial spondyloarthritis: Characterization, response to treatment and spinal radiographic progression in early vs. late disease. Study lead: Adrian Ciurea. SCQM project number: 2023_05, date accepted by foundation board: 09.03.2023

Bringing Light in the Darkness of the Patient Journey: Digital Biomarker for Monitoring and Predicting Disease Severity in the Daily Lives of Rheumatoid Arthritis Patients. Study lead: Raphael Micheroli. SCQM project number: 2023_07, date accepted by foundation board: 23.05.2023

The role of the kynurenine pathway in regulating macrophage function in rheumatoid arthritis. Study lead: Bojana Müller, Diego Kyburz. SCQM project number: 2023_10, date accepted by foundation board: 26.05.2023

A comparative cohort analysis of the time to treatment discontinuation and of the effectiveness of upadacitinib and tumor necrosis factor inhibitors in patients with rheumatoid arthritis: analysis of pooled data from RHUMADATA-OBRI-SCQM registries. Study Denis Choquette, Axel Finckh, Claire Bombardier. SCQM project number: 2023_13, date accepted by foundation board: 06.09.2023

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

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



Mentions légales

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

Rédaction: Isabelle Burger, SCQM; Tiziano Weilenmann, SCQM

Graphisme: Tiina Kosonen, Kosonen Design

Texte & photos: Dr.med. Michael Andor, président du conseil de fondation; Dre. rer. pol Judith Safford, SCQM; Dre. sc. Almut Scherer, SCQM; Isabelle Burger, SCQM; Prof. Dr. med. Axel Finckh, Hôpitaux universitaires de Genève; Dr. med. Raphael Micheroli, Hôpital universitaire de Zurich; Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Hôpital universitaire de Zurich; Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Hôpital de l'Île, Berne; Samuel Kilchenmann, ISS AG, Integrated Scientific Services; AbbVie AG

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

Contact: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zurich, +41 43 268 55 77,
scqm@hin.ch, www.scqm.ch

© Fondation SCQM, mai 2024