

Jahresbericht 2022

**Swiss Clinical Quality Management
in Rheumatic Diseases**

Inhaltsverzeichnis

Vorwort des Präsidenten	2
Rückblick der Geschäftsleitung	4
Datenfluss im SCQM-Patientenregister	6
Bericht 2022 - Leitung Wissenschaft SCQM	8
Bericht 2022 - Leitung Kommunikation SCQM	10
Berichte der wissenschaftlichen Kommissionen	12
Rheumatoide Arthritis	14
Axiale Spondyloarthritis	16
SONAR	19
RePreg.	21
Mitarbeiterinnen Porträt	22
Schweizer Käse statt Burgmauern für bessere Informationssicherheit	24
Firmenporträt iQONE	26
Partner der pharmazeutischen Industrie	28
Finanzen	30
Strategische und operative Organe	36
Publikationen und Projekte	40

Vorwort des Präsidenten



Dr. med. Michael Andor
Präsident der SCQM Foundation

Das SCQM im Sturm der Qualitätsmassnahmen

Das SCQM bewegte sich 2022 in etwas weniger stürmischen Gewässern und es konnte Energie in die Konsolidierung der Geschäftsstelle gesteckt werden. Gleichzeitig wurden stetige Anpassungen und Verbesserungen an der Datenbank vorgenommen. Diese läuft in der neuen Version weiterhin sehr stabil und hat sich als äusserst robust, ohne nennenswerte Systemausfälle, bewiesen. Bei der eigenen Arbeit mit der SCQM-Datenbank im Praxisalltag fallen einem stets wieder kleine Verbesserungsschritte auf, welche die Bedienung erleichtern. Rückblickend kann ich mich kaum an ein Jahr erinnern, in dem mehr Anpassungen für eine einfachere Bedienbarkeit erfolgten als im 2022.

An meiner Vision, dass sich das SCQM in den Praxen und Kliniken weitverbreitet und in der Patientenbetreuung zur Routine wird, halte ich aus gutem Grund fest und es wird dafür auch im kommenden Jahr viel Arbeit brauchen, auch Überzeugungsarbeit. Wieso soll diese Vision aber überhaupt verfolgt werden? Ich bin nach wie vor der Ansicht, dass die Gründerväter des SCQM den Schweizer Rheumatologinnen und Rheumatologen ein unglaublich wertvolles Tool in die Hände gelegt haben. Dies kann anhand der aktuellen Qualitätsdiskussion nicht genügend gewürdigt werden. Das „**Q für Qualität**“ in SCQM hat eine ganz besondere Bedeutung erhalten.

Die Qualitätsdiskussion im Schweizer Gesundheitswesen hat eine lange und leidvolle Geschichte. Viele

mögen glauben oder hoffen, die ganzen Projekte würden sich schon wieder im Sande verlaufen. Dem wird aber nicht so sein!

Alle Stakeholder im Gesundheitswesen fordern die Qualität ein und zwar nicht als Lippenbekenntnis, sondern als mess- und vergleichbare Parameter. Neben dem Bund sind dies vor allem auch die Krankenversicherer, aber auch die Patientenorganisationen. Der Artikel 58 KVG mit der eidgenössischen Qualitätskommission mag sich aktuell noch zahnlos anfühlen und vieles ist noch ungewiss. Was aber gewiss ist, ist dass die Umsetzung dieses Gesetzesartikels weiter vorangetrieben wird. Schritt für Schritt und letztlich mit klaren Anforderungen an die Fachgesellschaften und praktizierenden Ärztinnen und Ärzte.

Bei einem kürzlichen Vortrag von Herrn Thomas Christen (stv. Direktor des BAG) an den Zürcher Gesundheitstagen wurde klar aufgezeigt, dass die gesetzlichen Vorgaben umgesetzt werden und letztlich verbindliche Jahresverträge zu qualitätsverbessernden Massnahmen vorliegen müssen.

An der gleichen Tagung wurde von Pius Zängerle (Direktor curafutura) die Forderung nach mess- und vergleichbaren Parametern unterstrichen. Und letztlich werden solche Forderungen auch klar von den Patientenverbänden formuliert. Es wurde aber auch festgehalten, dass die Qualitätsmassnahmen „bottom-up“ mit Einbezug der Fachgesellschaften erarbeitet werden sollen.

Das SCQM stellt für die wichtigsten entzündlich-rheumatologischen Erkrankungen – und in Zukunft evtl. auch andere Diagnosen wie z.B. die Osteoarthritis - in einmaliger Weise praktisch alles zur Verfügung, was zur Umsetzung qualitätsverbessernder Massnahmen gefordert wird, bzw. gefordert werden könnte. Insbesondere werden bereits die Einflussfaktoren „Forschung“ und „Digitalisierung“ aus der Qualitätsstrategie des Bundes weitreichend erfüllt. Grundsätzlich wäre auch die Integration von Patient Reported Outcome Measures (PROMs) und Patient Reported Experience Measures (PREMs) möglich.

Bereits jetzt ist Registerarbeit im Rahmen von Art. 56 KVG (VITH) als qualitätsfördernde Massnahme auch von den Versicherern unwidersprochen als qualitätsfördernde Massnahme akzeptiert.

Damit hat die Rheumatologie gegenüber anderen Fachgesellschaften einen gewaltigen Vorsprung und ein Qualitätstool, welches sich auch rasch an Qualitätsbedürfnisse und Anforderungen anpassen kann.

Das SCQM steht also bereit und wir tun gut daran unser Qualitätstool weiter gut zu pflegen, die Früchte werden wir in einigen Jahren ernten.

Rückblick der Geschäftsleitung



Dr. rer. pol. Judith Safford
Geschäftsführerin SCQM Foundation

In meinem ersten Jahr beim SCQM war der Fokus auf die Konsolidierung und Umstrukturierung gerichtet. Nach der turbulenten Zeit der Covid 19-Pandemie und den Unsicherheiten, die einen Führungswechsel immer mit sich bringen, war es mir ein besonderes Anliegen Ruhe und Stabilität in die Organisation zu bringen.

Im Jahr 2022 haben wir die zentralen Dienste des SCQM umstrukturiert und erhebliche Investitionen in die Cybersicherheit und den Datenschutz sowohl für die interne ICT-Infrastruktur als auch für das SCQM-Datenbank getätigt. Dazu gehörte auch ein extern in Auftrag gegebener Hackertest, den die Datenbank mit nur geringfügigen Schwachstellen bestand, und die leicht zu beheben waren. Die IT-Sicherheit hat und wird auch weiterhin höchste Priorität haben.

Personelle Engpässe aufgrund von Krankheitsausfällen belasteten weiterhin unsere Kapazitäten, und die ausscheidenden Mitarbeiter:innen waren nicht leicht zu ersetzen. Im Jahr 2022 konnten wir jedoch Moira Beuggert (Datenmanagement und Kommunikation), Andrea Götschi (Wissenschaftliche Mitarbeiterin) und Tiziano Weilenmann (Datenerfassung) in unserem Team begrüßen. Die Personalsituation hat sich gegen Ende des Jahres deutlich verbessert.

Die Verstärkung des Datenmanagements- und Kommunikationsteams ermöglichte es uns, weitere Ressourcen für das Erstellen eines neuen Corporate Designs und Corporate Identity freizusetzen. Das SCQM-Logo wurde entsprechend überarbeitet

und zwei neue Logo-Varianten exklusiv für SCQM-Sponsoren und für Forschende, die unsere Daten nutzen, entworfen. Das Team arbeitete intensiv an einer neuen Website, die im Jahr 2023 eingeführt wird. Im Rahmen der Massnahmen zur Erhöhung der Einschlusszahlen wurde in Zusammenarbeit mit einer Betroffenen-gruppe eine Patientenbroschüre erstellt, die nun auf Deutsch, Französisch und Italienisch verfügbar ist. Es wurden Schulungen und Unterstützungsmassnahmen für Praxen und Institutionen angeboten. Diese werden in Zukunft weiter ausgebaut.

Schliesslich konnten wir im September zum ersten Mal einen Sponsorenanlass organisieren, der Vertreter:innen aus der Industrie, Kliniker:innen, Forschende und weitere Partner zusammenbrachte. Spannende Vorträge und Diskussionen über die Zukunft der Gesundheitsversorgung und der Forschung in der Rheumatologie machten den Anlass zu einem Erfolg, den wir nun jährlich wiederholen möchten.

Wie bereits erwähnt, stellte die Personalbeschaffung im Jahr 2022 eine grosse Herausforderung dar. Während ich diese Zeilen im April 2023 schreibe, scheinen diese Schwierigkeiten weitgehend gelöst zu sein, aber im Jahr 2022 ist es uns nicht gelungen, mehrere offene Stellen zu besetzen, was bedeutete, dass einige Projekte im Zusammenhang mit der Umstrukturierung des SCQM und der technischen Entwicklung des Registers nicht realisiert werden konnten. Trotz dieser Rückschläge konnten viele

Nutzeranforderungen an die Datenbank erfolgreich umgesetzt werden, und insbesondere die Entwicklungsarbeiten an einem Online Reporting Dashboard für Sponsoren kamen gut voran, so dass die geplante Einführung Anfang 2023 erfolgen kann.

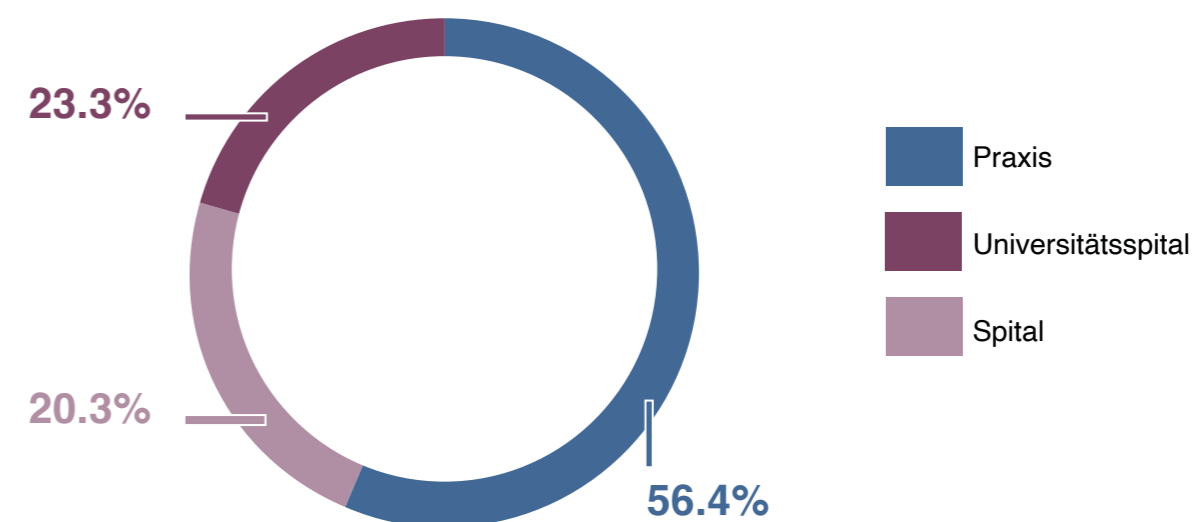
Wenn man die finanziellen Ergebnisse nur nach dem entstandenen Defizit beurteilen würde, sähe es schlecht aus. Das SCQM hat jedoch in den letzten Jahren erhebliche Rücklagen gebildet, die es uns ermöglichen Zeit zu nehmen, um in die notwendigen strukturellen und prozessualen Verbesserungen zu investieren und effizienter zu arbeiten, anstatt neue Einnahmequellen zu erschliessen. Daher kann das Defizit in der Gewinn- und Verlustrechnung als eine Investition in das Jahr 2022 gesehen werden. Ich bin zuversichtlich, dass wir den Nutzen dieser Massnahmen im Jahr 2023 spüren werden. Ich möchte mich an dieser Stelle beim Stiftungsratspräsidenten Michael Andor und dem gesamten Stiftungsrat für ihr Vertrauen bedanken. Ich möchte mich ebenfalls bei unseren treuen Sponsoren und Partnern für ihre kontinuierliche Unterstützung und die wertvolle Zusammenarbeit bedanken. Vor allem aber danke ich den SCQM-Mitarbeitenden und den Freiwilligen für ihre Geduld, ihr Engagement und ihren unermüdlichen Einsatz, ohne den all diese Arbeit und die Fortschritte nicht möglich gewesen wäre.

Datenfluss im SCQM-Patientenregister

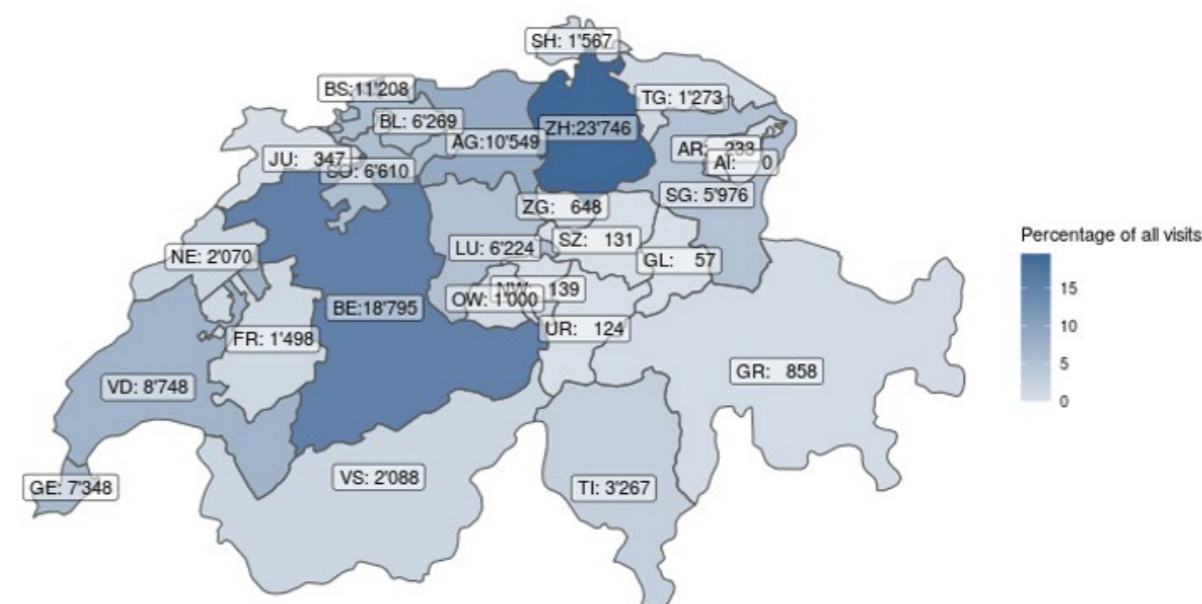
Top fünf der Dateneingebenden pro Institutionstyp (gemessen anhand SCQM-Visiten pro Institution im 2022)

Universitätsspital	Spital	Praxis
Inselspital Bern 509 Visiten	Kantonsspital St. Gallen 240 Visiten	Praxis Dr. Manuel Klöti 262 Visiten
Universitätsspital Zürich 398 Visiten	Spital La Chaux-de-Fonds 147 Visiten	Rheuma Basel (Dr. med. Exer/Dr. med. von Mühlernen) 251 Visiten
Centre hospitalier universitaire vaudois 348 Visiten	Kantonsspital Baden (Standort Brugg, Baden & City) 109 Visiten	Praxis Mathieu, Solothurn 189 Visiten
Universitätsspital Genf 307 Visiten	Universitätsklinik Balgrist, Zürich 72 Visiten	Praxis Zajec, Wettingen 186 Visiten
Universitätsspital Basel 292 Visiten	Kantonsspital Luzern 62 Visiten	rheumaliestal (Dr. med. Hüllstrung/Dr. med. Iseli) 182 Visiten

Anzahl der SCQM-Visiten pro Institutionstyp 2022 (Stand 01.12.2022)



Anzahl der SCQM-Visiten pro Kanton bis 2022 (Stand 01.12.2022)



Bericht 2022 – Leitung Wissenschaft SCQM



Dr. sc. Almut Scherer
Leiterin Wissenschaft SCQM Foundation

Seit Anfang der SCQM-Datensammlung 1997, ist die Tiefe der Datenerhebung einzigartig: Nebst Krankheitscharakteristik, Untersuchungs-, Medikations- und Labordaten werden bildgebende Daten (z.B. Röntgenbilder, Sonographieresultate), Bioproben und sogenannte Patient Reported Outcomes (PROs) gesammelt. Diese Daten geben ein umfangreiches Bild der Erkrankungen und eröffnen Forschenden seit vielen Jahren vielseitige Forschungsmöglichkeiten. Im 2022 konnten wir im Kontext der internationalen Forschungskollaboration EuroSpA nochmals eine weitere Dimension zu der axSpA Datensammlung hinzufügen: MRI-Bilder von über 700 Betroffenen wurden gesammelt. Mit den Auswertungen dieser Bilder wollen die Forschenden Zusammenhänge zwischen Entzündung und Progression im Iliosakralgelenk und der Wirbelsäule besser verstehen. Nebst den grossen Uni- und Kantons- spitälern konnten wir auch bei diesem Projekt wieder auf die aktive Unterstützung einiger rheumatologischer Praxen zählen. Es beeindruckt und stimmt mich dankbar, wie viele Rheumatologinnen und Rheumatologen in ihrer Arbeit mit dem SCQM nicht nur den Nutzen des integrierten Qualitätsmanagements auf dem Niveau der einzelnen Patient:innen sehen und schätzen, sondern auch aktiv die Forschung im Kontext von spezifischen Studiendatensammlungen unterstützen.

Daten zu sammeln ist wichtig, sie für Forschung auffindbar zu machen noch mehr. Seit fast 10 Jahren gibt es eine klare Bewegung in der Forschungscommunity in Richtung FAIRem (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) Zugang zu Daten. Mit der Darstellung der SCQM-Daten im MAELSTROM Datenkatalog wurde im 2022 ein weiterer wichtiger Meilenstein erreicht und der SCQM "Datenschatz" noch besser auffindbar ("Findable") gemacht. SCQM setzt so ein klares Signal seine langjährige Tradition

von Zusammenarbeit mit anderen Kohorten ([siehe auch Bericht der wissenschaftlichen Kommissionen, Rheumatoide Arthritis, Prof. Dr. med. Axel Finckh](#)) fort zu setzen, ganz im Sinne der ursprünglichen SCQM-Stiftungsziele.

Das Thema "Interoperabilität" gingen wir und gehen wir weiterhin im Projekt EHDEN data Partner an, wo die Daten in einem sogenannten "common data model" (gemeinsames Datenmodell) abgebildet werden. Im EHDEN Projekt wurden wir vor erhebliche informationstechnische Herausforderungen gestellt, welche wir nun mit Partner der Projektleiterin Delphine Courvoisier vom Universitätsspital Genf angehen. Diese Stolpersteine zeigten uns wieder auf, wie vielseitig und breit aufgestellt das SCQM sein muss, mit den internen Skills bzw. den Skills unserer Partner, um sich in dieser schnell verändernden Welt vorausschauend zu entwickeln.

Es lohnt sich etwas zum Buchstaben "R" (reusable) aus dem "FAIR" zu reflektieren. Die allermeisten Forschungsprojekte im SCQM sind eine Wiederverwendung von bereits gesammelten Daten. Denn die Daten werden in erster Linie für das Qualitätsmanagement gesammelt und erst in einem zweiten Schritt in anonym und aggregierter Form für die Forschung verwendet. Exemplarisch ist eine Studie, wo ein sehr spezifischer Datensatz, nämlich der Datensatz der SCQM Covid Impfstudie, seit 2022 wiederverwendet wird. Mit relativ detaillierten mechanistischen Modellen der Immunantwort, welche über grosse Mengen von Daten / Resultaten aus anderen Studien und der SCQM-Studie parametrisiert werden, soll die Impfantwort auf die Covid Impfung besser verstanden werden, um in Zukunft auch bessere Vorhersagen machen zu können. Dieses Projekt wird durch Postdoc Philippe Robert und Christoph Berger vom Universitätsspital Basel umgesetzt.

Über den Buchstaben "A" (accessible), werden wir Ihnen nächstes Jahr berichten. Noch ist die Aktualisierung unseres Reglements für Forschung und Zusammenarbeit in Arbeit.

Auch intern in der Geschäftsstelle konnten wir in 2022 Erfolge im Bereich der Harmonisierung der Prozesse bei der Datenverarbeitung und Daten-zurverfügungstellung verbuchen, welche gleichzeitig auch der Effizienzsteigerung unserer Arbeit zu Gute kommt. Wir arbeiten intern vor Allem mit der open-source Statistik Software R. Es wurde eine R-Shiny App aufgebaut, um SCQM-Kennzahlen allen im Team, unabhängig ihrer technischen oder statistischen Affinität, zugänglich zu machen. Weiterhin wurde mit der Weiterentwicklung unseres "R-Standard-Codes" und dem SCQM internen R Package «scqm.dev» die Infrastruktur innerhalb des Teams weiter gestärkt.

Wie aus den vorhergehenden Beispielen hervorgeht, setzen wir im SCQM weiterhin auf die Kollaboration zwischen Forschenden in der Schweiz und im Sinne der internationalen Vernetzung. Weiter investieren werden wir unter Anderem in die nähere Einbindung von Betroffenen in die Forschung. Seit einem SCQM Workshop mit Betroffenen zum Thema Patientenengagement im SCQM, der darauffolgenden Rekrutierung von zwei Betroffenen in den Stiftungsrat und der Neubesetzung der Geschäftsleitung durch "patient advocate" Judith Safford, zieht sich dieser Faden der Miteinbeziehung von Betroffenen im SCQM auch im Bereich der Forschung weiter. In den Covid-Studien waren ab Anfang zwei Betroffene im Forscherteam, die essentiell für die erfolgreiche Umsetzung vieler Aspekte der Studien waren.

Bericht 2022 – Leitung Kommunikation SCQM



Isabelle Burger
Leiterin Kommunikation SCQM Foundation

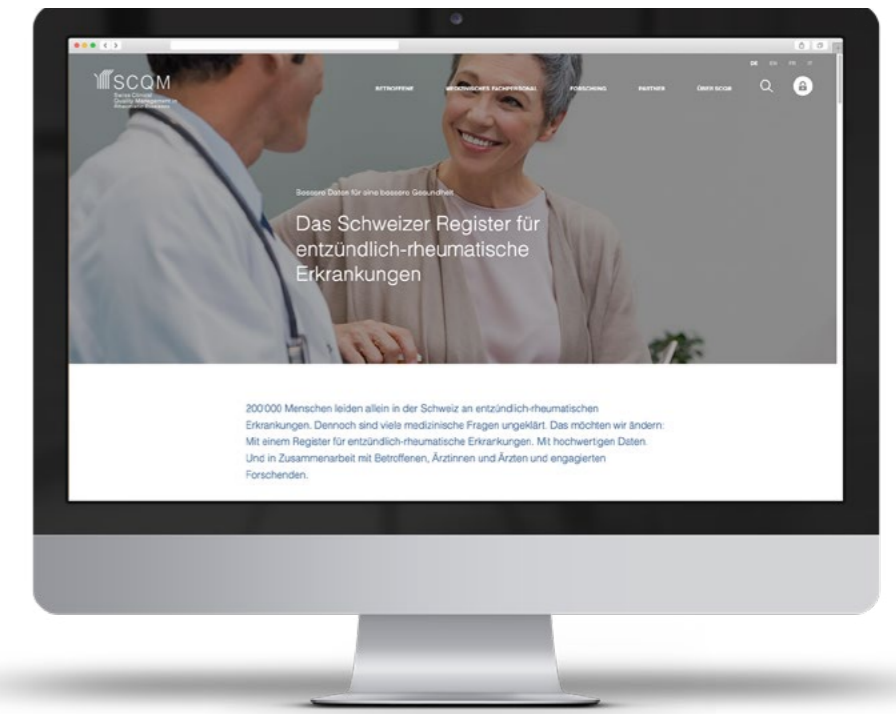
Das Jahr 2022 stand ganz im Zeichen Strukturen aufzubauen und zu stärken. So wurden alle Kommunikationsaufgaben sowie die Aufgaben rund um das Datenmanagement aufgeteilt, wodurch wir uns weiter spezialisieren und professionalisieren konnten. Das Team Kommunikation und Datenmanagement ist mit Moira Beuggert weiter gewachsen. Wir freuen uns über diese Verstärkung und haben so weitere Ressourcen für die vielfältigen Aufgaben im SCQM.

Das Kommunikationsteam nimmt seit 2021 proaktiv Kontakt mit aktiven Institutionen und Praxen auf. Wo gewünscht, werden Schulungen durchgeführt. Dabei liegt der Fokus bei der gemeinsamen und individuellen Lösungssuche, welche eine effiziente Datenerfassung respektive einen optimierten Workflow zur Folge haben soll. In diesem Zusammenhang wurden 2022 mehr als 80 Institutionen kontaktiert und rund 40 Schulungen durchgeführt. Dabei versuchen wir nicht nur auf die Bedeutsamkeit der Datensammlung bezüglich der Forschung aufmerksam zu machen, sondern auch die aktuellen Qualitätsdiskussionen im Schweizer Gesundheitswesen für das SCQM zu nutzen. Dabei werden berechnete Institutionen auf die Qualitätsrückvergütungen im Rahmen der VITH (Verordnung über die Integrität und Transparenz im Heilmittelbereich) aufmerksam gemacht.

Durch die proaktive Kontaktaufnahme erhalten wir wertvolle Rückmeldungen bezüglich der Datenbank und der Web-App «mySCQM», welche intern

sorgfältig geprüft und verarbeitet werden. In diesem Zusammenhang wurde die Datenbank auch dieses Jahr weiterentwickelt und den Bedürfnissen der Dateneingebenden und Betroffenen angepasst. Wie schon im Jahr zuvor begleitete unser Team einzelne SCQM-Studien kommunikativ. So wurde beispielsweise eine Laienzusammenfassung der SCQM-Studie zum Coronavirus verfasst und die Betroffenen kontinuierlich via Newsletter über die neusten Entwicklungen in Sachen Forschung informiert.

Die Arbeit mit und für die Betroffenen ist auch in der Kommunikation essentiell. Wie bereits im Jahresbericht 2021 berichtet, konnten wir zwei Patientenvertreter:innen für den Stiftungsrat gewinnen. Dies war ein wichtiger Meilenstein, um den Betroffenen eine Stimme im SCQM zu geben. Ebenfalls haben wir in diesem Jahr eine Broschüre für das Schwangerschaftsregister, in enger Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Schwangerschaft bei Rheumakerkrankungen am Inselspital Bern, erarbeitet. Auch eine Broschüre für Betroffene, welche die Wichtigkeit des SCQM aufzeigt und als Entscheidungsgrundlage für die Teilnahme am Register dienen soll, ist in Arbeit.



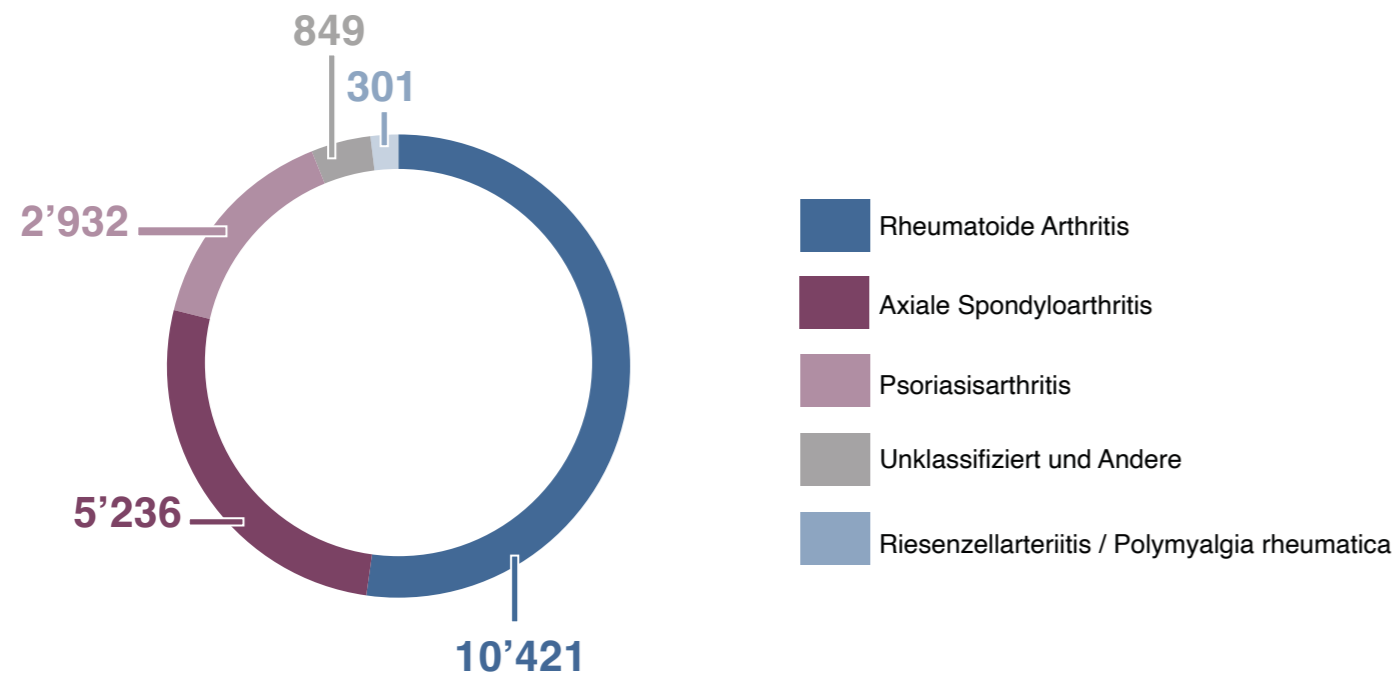
Neue SCQM-Website ab Mai 2023

Auch im 2023 warten viele spannende Aufgaben, so ist beispielsweise Mitte 2023 die Inbetriebnahme der neuen Website geplant. Dies ist ein grosses Projekt, welches wir nutzen, um ein neues Corporate Design Manual aufzubauen, damit alle Kommunikationsmaterialien aus einem Guss sind und der Auftritt gegen Aussen und Innen eine stärkere Wiedererkennung erhält. Die neue Website wird benutzerfreundlicher und wird alle Anspruchsgruppen über die Arbeit und Dienstleistungen der SCQM Foundation informieren.

Berichte der wissenschaftlichen Kommissionen

Die SCQM Foundation umfasst sieben wissenschaftliche Kommissionen, welche auch im Jahr 2022 aktiv waren. Der Jahresbericht 2022 präsentiert Höhepunkte sowie Herausforderungen der wissenschaftlichen Kommissionen der SCQM Foundation. Beleuchtet werden etwa verschiedene Forschungsprojekte der einzelnen Kohorten und zeigt auch, wie Erkenntnisse aus der Forschung in der Praxis anwendbar gemacht werden. Ebenfalls wird ein Ausblick für das kommende Jahr aufgezeigt.

Eingeschlossene Betroffene pro Erkrankung (Stand 01.12.2022)



* Minimale Abweichungen zum Vorjahr, aufgrund einer Anpassung der Definition von „eingeschlossen Patient:innen“



Rheumatoide Arthritis



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

Die SCQM-RA Kohorte wird weiterhin regelmässig für verschiedene klinische Forschungsprojekte genutzt, aber im letzten Jahr war es vergleichsweise vielleicht etwas ruhiger. Gleichzeitig hat sich der Trend zu kollaborativen und interdisziplinären Projekten, der in den letzten Jahren zu beobachten war, fortgesetzt. So entstanden die jüngsten Publikationen im Register in Zusammenarbeit mit Radiolog:innen, Apotheker:innen, Immunolog:innen, Labormediziner:innen und Patient:innen mit rheumatologischen Erkrankungen.

Als weitere Neuigkeit kann die erste Publikation zur COVID-19-Impfung genannt werden. Diese wurde vom Forschungsteam des SCQM geleitet und verfasst. Wir sehen weiterhin Forschungsanträge und Veröffentlichungen in Verbindung mit anderen Registern, entweder mit Polyarthritiden Registern wie bei der «JAK-pot»-Kollaboration, die von der Schweiz aus geleitet wird, oder Kooperationen zur Genetik der RA mit den skandinavischen Registern

und dem «DECODE»-Projekt, oder mit anderen Arten von Registern wie dem «Prä-RA»-Register «SCREEN-RA». Schliesslich scheinen wir mehr Projekte zu haben, die darauf abzielen, die SCQM-Biobank in Verbindung mit den klinischen Daten des Registers zu nutzen. Diese Entwicklung bestätigt einige der strategischen Entscheidungen, die vor Jahrzehnten getroffen wurden. Das SCQM bietet jungen Rheumatolog:innen weiterhin die Möglichkeit, in die klinische Forschung einzusteigen und originelle Hypothesen zu testen, wie die Arbeit unserer Berner Kolleg:innen über die Auswirkungen eines trockenen Syndroms bei RA auf die Wirksamkeit von Biotherapien.

Wir hoffen, dass das SCQM-Register unseren Kolleg:innen in der Ausbildung weiterhin solche Möglichkeiten bietet und hoffen auf Ihre aktive Beteiligung, indem Sie Ihre Patient:innen in das Register aufnehmen. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Axiale Spondyloarthritis



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

Angesichts der Erkenntnis, dass bei axialer Spondyloarthritis (axSpA) die Unterscheidung zwischen der nicht-radiographischen und der radiographischen Form gemäss einer kürzlich erschienenen SCQM-Publikation¹ willkürlich ist, wurde als nächstes die radiographische Progression im Bereich der Iliosakralgelenke (ISG) untersucht. Hierfür wurden 1409 Röntgenaufnahmen des Beckens jeweils von Raphael Micheroli und Adrian Ciurea entsprechend den modifizierten NY-Kriterien und ohne Kenntnis der zeitlichen Reihenfolge neu bewertet. Die anschliessende statistische Analyse zeigte eine Hemmung der radiographischen Progression an den ISG bei Patient:innen, die mit TNF-Inhibitoren behandelt wurden. Dieser Effekt war bereits nach einem Jahr Behandlung mit TNF-Inhibitoren sichtbar. Der Artikel wurde nun in RMD Open² veröffentlicht. Im Rahmen der European Collaboration of Registries (EuroSpA) wurden zwei weitere Artikel im Bereich der axSpA veröffentlicht, die sich mit dem Aspekt der Erreichung von Remission bei axSpA befassen^{3,4}. Schliesslich wurden zwei wissenschaftliche Arbeiten mit SCQM-Daten durch zwei Master- und drei PhD-Student:innen an der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich abgeschlossen und bei verschiedenen Fachzeitschriften eingereicht⁵⁻⁹. Vier dieser Student:innen sind seit Jahren auch als Scorer von Röntgenaufnahmen beim SCQM tätig und an der EuroSpA-Kollaboration beteiligt. Drei dieser Arbeiten konzentrieren sich auf Untergruppen

innerhalb der axSpA-Population (Untergruppen in Bezug auf HLA-B27-Positivität, Vorhandensein von Uveitis oder kutaner psoriatischer Beteiligung)⁵⁻⁷. Zwei Arbeiten konzentrieren sich auf Aspekte der spinalen radiographischen Progression (Unterschiede zwischen spinalen Segmenten und Unterschiede zwischen den Geschlechtern)⁸⁻⁹.

Publizierte Manuskripte im Jahr 2022

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



SONAR



Dr. med. Raphael Micheroli
Oberarzt Universitätsspital Zürich

Im Jahr 2022 lag der Fokus der SONAR-Gruppe des SCQM, wie im Vorjahr, auf der Rekrutierung von Patient:innen mit axSpA oder PsA für die SONAR-SpA-Studie unter der Leitung von PD Dr. med Michael J. Nissen. Die Realisierung dieser Studie und die regelmässige Durchführung der komplexen Ultraschalluntersuchungen, die bis zu 90 Minuten dauern können, erfordern einen enormen Einsatz aller SONAR-Mitglieder. In der Studie werden nicht nur Gelenke, sondern auch Sehnenscheiden und Sehnenansätze im Ultraschall untersucht, wodurch die Gruppe wertvolle Erfahrungen in der Beurteilung dieser Pathologien sammeln konnte.

Die SONAR-Gruppe wird ihr Wissen in Workshops mit Rheumatolog:innen in der Schweiz teilen. Einer dieser Workshops fand am 8. Dezember 2022 in Freiburg statt. Neben der Forschung stellt der Wissensaustausch und die Ausbildung von Rheumatolog:innen eine der Hauptaufgaben der SONAR-Gruppe dar. Zudem ermöglicht die Gruppe den direkten Dialog und die Reflexion zukünftiger Projekte aus Patient:innenperspektive.

Für das Jahr 2023 ist zudem weiterhin eine reduzierte Version des SONAR-Scores für rheumatoide Arthritis geplant. Diese soll den Mitgliedern des SCQM die Erhebung von Ultraschalldaten sowohl technisch als auch zeitlich erheblich erleichtern.



RePreg



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

Im Jahr 2022 hat es zwei Publikationen mit RePreg-Daten gegeben. Am ACR (American College of Rheumatology) wurde ein Abstract mit dem Titel „What Drives the BASDAI in Pregnant Patients with Axial Spondyloarthritis? A Pooled Analysis of Four European Pregnancy Registries“¹ und in BMJ journals ein Artikel mit dem Titel „Pregnancy and neonatal outcomes in women with axial spondyloarthritis: pooled data analysis from the European Network of Pregnancy Registries in Rheumatology“² publiziert.

Trotz der Publikationen, hatte das RePreg, wie schon in den Jahren zuvor, auch im 2022 mit tiefen Einschliesszahlen zu kämpfen. Um diesem Trend entgegen zu wirken, wurden 2022 in enger Zusammenarbeit mit der SCQM-Geschäftsstelle, Massnahmen ergriffen. Im Rahmen dessen haben wir die Prozesse im RePreg optimiert, eine neue Broschüre für Betroffene erarbeitet und bei Schulungen von neuen Zentren wird die Dringlichkeit der Datensammlung und somit der Einschüsse in das RePreg Register betont. Wir hoffen, dass die ergriffenen Massnahmen in den kommenden Jahren Wirkung zeigen und wir bald höhere Einschliesszahlen verzeichnen können. Daneben sollte die SCQM-Datenbank in naher Zukunft um wichtige Labordaten wie das aPL und das anti-SSA/SSB erweitert werden. Auch gilt es andere Diagnosen wie das SLE, Sjörgen und TAK via data linkage zu inkludieren.

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

Mitarbeiterinnen Porträt



Tanja Strahm

Datenmanagerin (Projektleitung RA, Biobank, RePreg)
Kommunikationsverantwortliche für die Genferseeregion,
Espace Mittelland und Basel
Studienkoordination

Dipl. Pflegefachfrau HF

Tanja, bevor du im Jahr 2015 zum SCQM dazugestossen bist, hast du als Pflegefachfrau und in der Entwicklungszusammenarbeit im In- und Ausland gearbeitet. Zu Beginn warst du hauptsächlich als Study Nurse in diversen Zentren tätig und hast fleissig für das SCQM Daten gesammelt. Über die Jahre hat sich deine Tätigkeit stark verändert und seit zwei Jahren bist du nunmehr auch als Datenmanagerin und Kommunikationsverantwortliche für die Genferseeregion, Espace Mittelland und Basel tätig.

Wie hast du das letzte Jahr erlebt? Welche persönlichen Erfolge konntest du 2022 verbuchen und wo siehst du Chancen und Herausforderungen für die Zukunft des SCQM?

Seit längerem begleite ich das Schwangerschaftsregister RePreg. 2022 stand die Steigerung der Datenqualität und -quantität im Fokus. Im Zuge dessen, haben wir in enger Zusammenarbeit mit der Studienhebamme vom Inselspital Bern, die Prozesse optimiert und die Datenbank weiterentwickelt. Nach all den Jahren geniesse ich nach wie

vor die Zusammenarbeit mit dem medizinischen Fachpersonal. Durch den engen Austausch bleibt mir der klinische Alltag vertraut und ich bekomme die neusten Entwicklungen mit, was meine Arbeit bereichert. 2022 konnten wir zudem steigende Schulungsanfragen verzeichnen. Diese Entwicklung habe ich genutzt und unsere Kommunikationsunterlagen für Schulungen aktualisiert. Zusätzlich habe ich die Koordination der SCQM-Biobank übernommen. Nach anfänglich intensiver Einarbeitung, galt es die Qualität weiter sicher zu stellen und die Prozesse und die Dokumentation zu aktualisieren. Ich lege grossen Wert auf eine sorgfältige und genaue Arbeitsweise, was bei der Bioprobensammlung unabdingbar ist. Somit schätze ich die Arbeit im Rahmen der Biobank und freue mich, das Projekt weiter begleiten zu dürfen.

Das SCQM-Register ist ein ausgezeichnetes Tool für das Qualitätsmanagement (QM). Es bietet den teilnehmenden Betroffenen und dem medizinischen Fachpersonal viele Möglichkeiten. So kann es dazu beitragen, Therapien zu verbessern und somit die Lebensqualität der Betroffenen zu steigern. Um so mehr gilt es das SCQM als Patientenregister und

QM-Tool sichtbarer zu machen. In diesem Zusammenhang werden die sozialen Netzwerke, persönlichen Schulungen, Events und Webinare weiterhin eine wichtige Rolle spielen. Daneben stehen im Forschungsbereich spannende Projekte an, welche ich ebenfalls begleitend unterstützen werde. Für mich ist klar, dass meine Arbeit weiterhin spannend bleiben wird.

Ich bin stolz darauf, Teil eines Teams zu sein, das sich so engagiert dafür einsetzt, die Gesundheit von Betroffenen mit entzündlich rheumatischen Krankheiten zu verbessern, und ich freue mich darauf, in den kommenden Jahren noch mehr Fortschritte zu erzielen.

Schweizer Käse statt Burgmauern für bessere Informationssicherheit



Fabian Reinhard

Managing Partner, seantis gmbh
Das Unternehmen entwickelt und betreibt seit 15 Jahren die SCQM-Datenbank. Er forscht aktuell als freier Doktorand am fakultätsübergreifenden Kompetenzzentrum „Digital Society Initiative“ (DSI) der Universität Zürich zum Thema Cybersecurity.

Für einen besseren Schutz unserer digitalen Infrastruktur müssen wir wegkommen von überholten Analogien und neue Modelle entwickeln. Die Anzahl erfasster Cyber-Straftaten steigt weiter an, gemäss Zahlen aus Deutschland ([Bundeslagebild 2021 Cybercrime](#)), im Jahr 2021 um über 12 %. Die Statistik für die Schweiz dürfte vergleichbar sein ([Halbjahresbericht NCSC](#)). Auch IT-Systeme für die medizinische Forschung sind akut gefährdet; gleich mehrere Schweizer Register waren im letzten Jahr aufgrund eklatanter Sicherheitsmängel in den Medien und mussten teilweise sogar ihren Betrieb einstellen.

Nicht der Mensch ist schuld

Seit Jahren wird argumentiert, dass an mehr als 80% der Sicherheitsvorfällen Menschen schuld sein sollen (IBM Cyber Security Intelligence Index). Richtig ist, dass Cybersecurity nicht in erster Linie als ein technisches Problem betrachtet werden darf. Menschen haben Schwachstellen und machen Fehler. Awareness Trainings, bei denen Benutzerinnen und Benutzer beispielsweise lernen, nicht auf suspekten Links zu klicken, können helfen Risiken zu verringern. Die menschliche Natur aber werden solche Schulungen nicht ändern. Der renommierte Security Researcher Bruce Schneier hat dazu einen interessanten Beitrag mit dem Titel «Stop Trying to Fix the User» geschrieben. Wir müssen endlich aufhören den Usern die Schuld zu geben und stattdessen bessere digitale Werkzeuge entwickeln, welche weniger anfällig für menschliche Schwachstellen sind.

Jede Software hat Schwachstellen

Menschen entwickeln Software; Quellcode wird von Menschen geschrieben. Daraus folgt, dass keine Software ohne Fehler ist und diese – genau wie

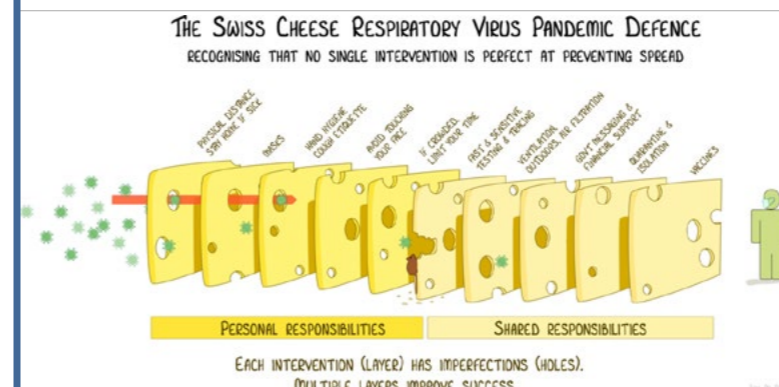
Menschen selbst – Schwachstellen enthält. Schwachstellen in Software können durch Cyber-Kriminelle ausgenutzt werden. Es ist nicht absehbar, dass es in naher Zukunft fehlerfreie Software ohne Schwachstellen oder fehlerhafte Konfigurationen geben wird.

Resilienz – Schweizer Käse statt Burgmauern.

Wir müssen ergo damit leben, dass sowohl die Benutzerinnen und Benutzer als auch die Software Schwachstellen haben, welche potenziell durch einen böswilligen Akteur ausgenutzt werden können. Die IT-Sicherheit setzt seit jeher auf Analogien aus der physischen Welt. Beim Schutz der digitalen Infrastruktur hilft aber die Analogie der dicken Burgmauern nicht weiter. Für die Cyber-Verteidigung brauchen wir ein neues mentales Modell, nämlich Schweizer Käse statt Burgmauern.



Das Swiss Cheese Model hat sich als Modell für die Unfallprävention bereits in verschiedenen Domänen etabliert. Das Ziel ist es einen sogenannten «Single Point of Failure» zu vermeiden. In der Luftfahrt beispielsweise muss eine ganze Reihe von Massnahmen versagen, damit es zu einem sicherheitsrelevanten Vorfall kommt. Auch die Massnahmen zur Pandemiebekämpfung können wir gemäss dem



Swiss Cheese Model interpretieren. Keine der Interventionen ist perfekt und wirkt für sich allein zu 100%. In der Kombination aber sind die Massnahmen wirksam. Entscheidend ist, dass die Löcher in den Scheiben des Schweizer Käses nicht übereinander liegen. Angewandte Modelle für mehrstufige Sicherheit – oder Verteidigung in der Tiefe – sind Ansätze wie Zero Trust oder noch konkreter Zwei-Faktor-Authentifizierung (2FA). Hat der Angreifer die erste Hürde (das Passwort) überwunden, so wird er durch den zweiten Faktor aufgehalten. Solche Modelle mit mehrstufigen Schutzmechanismen erhöhen die Resilienz, da bereits in der Konzeption davon ausgegangen wird, dass einzelne Hürden durch den Angreifer überwunden werden können. Auch in diesem Fall ist das System aber nicht unmittelbar kompromittiert.

Können wir für Informationssicherheit garantieren?

In der SCQM-Datenbank werden hochsensitive personenbezogene Daten verarbeitet. Informationssicherheit ist Teil der DNA unseres Unternehmens. seantis führt ein Informationssicherheitsmanagementsystem und ist gemäss ISO/IEC 27001:2013 zertifiziert. Können wir damit also für Informationssicherheit garantieren? Leider nein, in der IT-Sicherheit gibt es keine Garantien. Sicherheit ist kein Zustand, sondern ein Prozess. Wir arbeiten laufend an der Verbesserung von technischen und organisatorischen Massnahmen für die Verbesserung der Informationssicherheit. Dazu zählen auch externe Überprüfungen mittels simulierter Angriffe (Penetration Tests) durch externe Spezialisten. In unserem Informationssicherheitsmanagementsystem sind messbare Ziele definiert, welche eine kontinuierliche Überwachung und Steuerung erlauben, so dass unsere Prozesse bezüglich Informationssicherheit stetig verbessert werden können. Das können wir für die SCQM-Datenbank garantieren.

Firmenporträt iQONE

iQONE ist ein führendes Unternehmen, das Biologika und andere innovative Medikamente für mehr Patienten mit schweren Krankheiten zugänglich macht.

iQONE ist auf die Schweiz fokussiert und verbindet die Stabilität einer Schweizer Firma mit unternehmerischer Agilität. Unser Ziel ist es, medizinisches Fachpersonal, Spitäler und Patienten in unserem Land zu unterstützen.

iQONE bietet eine grosse und ständig wachsende Auswahl der hochwertigsten Biosimilars an, deren Wirksamkeit und Sicherheit in zahlreichen gross angelegten, kontrollierten klinischen Studien nachgewiesen wurde. Unser aktueller Schwerpunkt liegt auf entzündlich-rheumatischen und Darmerkrankungen sowie der Onkologie. Ferner bieten wir hochwirksame Therapien zur Behandlung seltener Erkrankungen wie der Sichelzellenanämie an.

Unser Biosimilar-Portfolio wurde in Zusammenarbeit mit zuverlässigen Partnern entwickelt und ist auf die Bedürfnisse der Schweizer Patienten ausgerichtet. Wir arbeiten unter anderem mit Celltrion Healthcare zusammen, einem weltweit führenden biopharmazeutischen Unternehmen, das auf Biologika spezialisiert ist. Es handelt sich um eine der grössten Plattformen der Welt, die hochwertige Biosimilars in rund 110 Ländern anbietet. Celltrions vollständig integrierter Ansatz umfasst die präklinische und klinische Forschung. Die Produkte werden in hochmodernen Anlagen für Säugetierzellkulturen hergestellt, die so konzipiert und gebaut sind, dass sie

den Vorschriften der Food and Drug Administration (FDA) aus den USA für die aktuelle gute Herstellungspraxis (current Good Manufacturing Practice, cGMP) und den Richtlinien der Europäischen Union für gute Herstellungspraxis (Good Manufacturing Practice, GMP) entsprechen.

Indem iQONE den Patienten führende Biologika zu Biosimilar-Preisen zur Verfügung stellt, unterstützt das Unternehmen auch die finanzielle Gesundheit und Nachhaltigkeit unseres Schweizer Gesundheitssystems. Das Potenzial für Kostensenkungen durch Biosimilars in der Schweiz ist nach wie vor enorm, und es besteht die Möglichkeit, die Einsparungen durch den Einsatz bestehender Biosimilars zu verdoppeln. Bis 2025 wäre sogar eine Verfünffachung gegenüber heute möglich. Die geringeren Kosten für Biosimilars haben zwei sehr wichtige Vorteile: Erstens wird einer grösseren Anzahl von Patienten der Zugang zu diesen ermöglicht; zweitens werden Ressourcen frei, die zur Verbesserung aller Aspekte der Patientenversorgung eingesetzt werden können.

Die Vorteile von Biosimilars für die Patienten und das Gesundheitssystem können nur dann zum Tragen kommen, wenn diese Medikamente rechtzeitig zur Verfügung gestellt werden und eine fachkundige, fortschrittliche Beratung angeboten werden kann, um die Anwendung zu unterstützen und die Patientenergebnisse zu optimieren. Das gesamte iQONE-Team hat seinen Sitz in der Schweiz. Wir bieten Institutionen im ganzen Land ein Höchstmass an Service sowie eine optimierte Logistik von unserem

Schweizer Standort aus. Damit gewährleisten wir, dass unsere Produkte genau dann und dort ankommen, wann und wo sie benötigt werden.

Unser Ziel ist es, die spezifischen Bedürfnisse unserer Kunden zu verstehen und ihnen Produkte und Dienstleistungen anzubieten, die auf diese zugeschnitten sind. Unser medizinisches Team ist ständig auf dem neusten Stand der Behandlungsrichtlinien und klinischen Studienergebnisse für unsere Produkte und Krankheiten, mit denen wir uns beschäftigen. So ermöglichen wir personalisierte und evidenzbasierte Therapien für alle Patienten.

Zusammenfassend ist iQONE ein schnell wachsendes Unternehmen, das sich auf Biosimilars und innovative Medikamente in der Schweiz fokussiert. iQONE als bevorzugter Partner für medizinisches Fachpersonal und Krankenhäuser kann folgende Leistungen anbieten:

- Hohe Versorgungs- und Behandlungsqualität für Patienten mit von iQONE ausgewählten Biosimilars sowie Zugang zu Innovationen wie Siklos
- Schnelle Lösungen für die Anforderungen von Fachkräften im Gesundheitswesen, einschliesslich weniger Bürokratie und schnellere Lieferung der benötigten Medikamente sowie der fachkundigen Anleitung zu bewährten Verfahren
- Niedrigere Kosten durch die Preisgestaltung von Biosimilars, die das Gesundheitssystem bei der Finanzierung kostspieliger Innovationen unterstützen



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

Partner der pharmazeutischen Industrie



Das SCQM erhält jährliche Beiträge von Antirheumatika produzierenden pharmazeutischen Unternehmen (DMARD). Diese Beiträge decken den Grossteil der Betriebskosten.

Pharmazeutische Unternehmen haben keinen Einfluss auf die Verwendung unserer finanziellen Mittel, die Ausrichtung oder den Betrieb des Registers. Wenn Investigator initiierte Studien (investigator initiated studies) mit SCQM-Beteiligung unabhängige finanzielle Unterstützung von Pharmaunternehmen erhalten, haben letztere keinen Einfluss auf das Studiendesign, die Sammlung, Analyse und Interpretation der Daten, das Verfassen des Manuskripts oder die Entscheidung, das Manuskript zur Veröffentlichung einzureichen.

abbvie

AstraZeneca 

 Biogen.

iQONE
HEALTHCARE SWITZERLAND

janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson-Johnson

Lilly

 MSD
INVENTING FOR LIFE

 NOVARTIS

 Pfizer

SAMSUNG
BIOEPIS

SANDOZ A Novartis
Division

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 2022 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

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

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

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

OBT AG

Andreas Thut
zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Tanja Adank
zugelassene Revisionsexpertin

Brugg, 3. April 2023

- Jahresrechnung 2022 (Bilanz, Betriebsrechnung und Anhang)

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

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

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

FORSCHUNG

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

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

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

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

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

BIOBANK

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

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

AUSSERORDENTLICHE RECHNUNG

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

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

Anhang der Jahresrechnung 2022

Stiftungszweck

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

Angaben über die in der Jahresrechnung angewandten Grundsätze

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

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

Fonds Forschung allgemein

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

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

Fonds Biobank

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

Personalaufwand	Berichtsjahr CHF	Vorjahr CHF
Personalaufwand Betriebsrechnung	656'042.31	426'706.78
Personalaufwand Projekte und Fonds	537'168.33	892'582.44
	1'193'210.64	1'319'289.22

Weitere vom Gesetz verlangte Angaben

Anzahl Vollzeitstellen	Berichtsjahr	Vorjahr
Anzahl Vollzeitstellen im Jahresdurchschnitt	9	10

Strategische und operative Organe



Geschäftsstelle (Stand 31.12.2022)

Volkan Altintas, Finanzen

Alexander Bernatschek, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Jana Berrocoso, Studentische Hilfskraft (Digitalisierung Röntgenbilder)

Moira Beuggert, Datenmanagerin / Kommunikationsverantwortliche

Marco Binder, Freiwilliger Helfer

Christoph Blapp, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Jasmin Bossart Garcia, Studentische Hilfskraft (Digitalisierung Röntgenbilder)

Isabelle Burger, Leiterin Kommunikation / Datenmanagerin

Maurice Donzallaz, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Seraphina Kissling, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Tanja Maletic, Verantwortliche Studienkoordination / Datenmanagerin / Kommunikationsverantwortliche

Christos Polysopoulos, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Catherine Raptis, Stv. Leiterin Wissenschaft

Myriam Riek, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Judith Safford, Geschäftsleiterin

Mirjam Schäfer, Studentische Hilfskraft (Scoring Röntgenbilder)

Almut Scherer, Leiterin Wissenschaft

Tanja Strahm, Datenmanagerin / Kommunikationsverantwortliche / Studienkoordinatorin

Tiziano Weilenmann, Studentische Hilfskraft (Datenerfassung)

Anzahl Vollzeitstellen

Stand 31.12.2022

2021

10 FTE

2022

9 FTE

Stiftungsrat

Dr. med. Michael Andor (Präsident)
Facharzt FMH für Rheumatologie, RZO - Rheumatologie im Zürcher Oberland, Zürich

Lic. iur. René Bräm
Geschäftsleiter der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, Zürich

Dr. med. Laure Brulhart Bletsas
Leiterin Klinik für Rheumatologie, Hôpital Neuchâtelois, Neuenburg

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

Prof. Dr. med. Oliver Distler
Chefarzt Rheumaklinik, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Axel Finckh
Leiter der klinischen Forschung in Rheumatologie, Hôpitaux universitaires de Genève, Genf

Prof. Dr. med. Thomas Hügle
Leiter Klinik für Rheumatologie, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne

Dr. med. Manuel Klöti
Facharzt FMH für Rheumatologie und Physikalische Medizin/Rehabilitation, Rheumatologie St. Anna, Luzern

Prof. Dr. med. Diego Kyburz (Vizepräsident)
Leiter Klinik für Rheumatologie, Universitätsspital Basel

Christian Leemann
Patientenvertreter

PD Dr. med. Rüdiger Müller
Facharzt für Innere Medizin, Rheumatologie Schwerpunkt Arthritis, Rheumazentrum Ostschweiz, St. Gallen

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

Prof. Dr. med. Peter Villiger
Facharzt für Rheumatologie, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern

Hannah Woodhead
Patientenvertreterin

Arbeitsausschuss

Dr. med. Michael Andor
Facharzt FMH für Rheumatologie, RZO - Rheumatologie im Zürcher Oberland, Zürich

Lic. iur. René Bräm
Geschäftsleiter der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, Zürich

Prof. Dr. med. Diego Kyburz
Leiter Klinik für Rheumatologie, Universitätsspital Basel

Christian Leemann
Patientenvertreter

Wissenschaftliche Kommissionen

RA Kommission

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

Ph. D. Delphine Courvoisier, Universitätsspital Genf

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Dr. med. Kim Lauper, Universitätsspital Genf

Dr. med. Ines von Mühlene, Praxis Rheuma-Basel, Basel

PD Dr. med. Rüdiger Müller, Rheumazentrum Ostschweiz, St. Gallen

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

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

Prof. Dr. med. Ulrich Walker, Universitätsspital Basel

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

axSpA Kommission

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

Dr. med. Jürg Bernhard, Rheumatologie Bernhard AG, Solothurn

Dr. med. Pascale Exer, Praxis Rheuma-Basel, Basel

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

Dr. med. Martin Toniolo, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Basel

PsA Kommission

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

PD Dr. med. Raphael Micheroli, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

Dr. med. Bettina Weiss, Bethesda Spital, Basel

Prof. Dr. med. Nikhil Yawalkar, Inselspital Bern

SONAR

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

Dr. med. Laure Brulhart, Spital La Chaux-de-Fonds

Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich

Pract. med. Erik Deman, Universitätsspital Basel

Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Inselspital Bern

Dr. med. Michael Nissen, Universitätsspital Genf

PD Dr. med. Hansruedi Ziswiler, OsteoRheuma, Bern

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

Biobank Scientific Advisory Board

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

Prof. Dr. med. Oliver Distler, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Thomas Hügle, Universitätsspital Lausanne

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

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Prof. Dr. med. Britta Maurer, Inselspital Bern

RePreg Kommission

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

Dr. med. Diana Dan, Universitätsspital Lausanne

Dr. med. Natalie Marcoli, Regionalspital Lugano

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern

Dr. med. Ines von Mühlene, Praxis Rheuma-Basel, Basel

Dr. med. Lukas Wildi, Kantonsspital Winterthur

Astrid Zbinden, Studienhebamme, Inselspital Bern

RZA Kommission

Prof. Dr. med. Peter Villiger, Medizinische Zentrum Monbijou, Bern (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Sabine Adler, Kantonsspital Aarau

Dr. med. Mike Oliver Becker, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Christoph Berger, Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. med. Thomas Daikeler, Universitätsspital Basel

Dr. med. Diana Dan, Universitätsspital Lausanne

Dr. med. Michele Iudici, Universitätsspital Genf

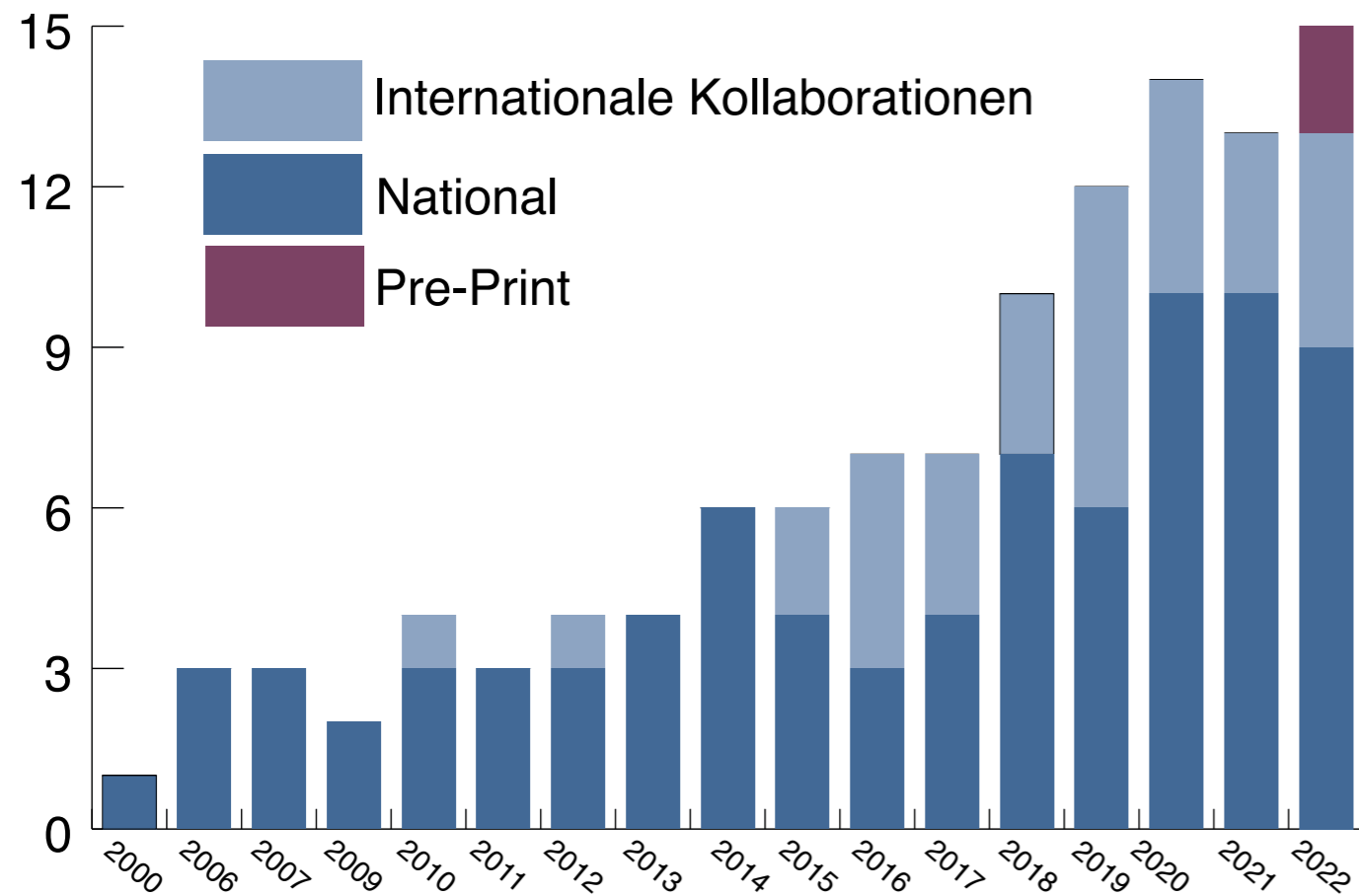
Prof. Dr. Alfred Mahr, The Kusnacht Practice AG, Zürich

PD Dr. Thomas Neumann, Kantonsspital St. Gallen

Dr. med. Luca Seitz, Inselspital Bern

Prof. Dr. med. Stephan Reichenbach, rheuma-bern ag, Bern

Publikationen und Projekte



Publikationen mit SCQM Daten

Publikationen 2022

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

Ciurea, Kissling & Micheroli et al. Current differentiation between radiographic and non-radiographic axial spondyloarthritis is of limited benefit for prediction of important clinical outcomes: data from a large, prospective, observational cohort. [RMD Open](#)

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

Micheroli, Scherer & Tamborrini et al. Does tenosynovitis of the hand detected by B-mode ultrasound predict loss of clinical remission in rheumatoid arthritis? Results from a real-life cohort. [Journal of Ultrasonography](#)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Auf internationalen Konferenzen präsentierte Abstracts

EULAR Congress (1.-4. Juni 2022, Kopenhagen)

POS1020 - Biological DMARD treatment in psoriatic arthritis is likewise effective in patients with high and with low joint counts – results from the Swiss Clinical Quality Management (SCQM) for rheumatic diseases cohort study, Poster view, Prof. Burkhard Möller, Inselspital Bern

POS1420 - Doubly robust estimator for average treatment effect as sensitivity analysis for comparative effectiveness research. An example comparing drug maintenance between baricitinib and alternative biologic DMARDs, Poster view, Romain Aymon, University Hospital Geneva

POS0435 - Impact of combination therapy with csDMARDs on the effectiveness of biologic or targeted synthetic DMARDs in a real-life setting: results from the Swiss rheumatoid arthritis register (SCQM-RA), Poster view, Benoit Gilbert, University Hospital Geneva

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

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

POS0572 - Are women with rheumatoid arthritis really less likely to achieve remission with biologics? A cohort study in the Swiss Clinical Quality Management cohort, Poster view, Enriqueta Vallejo- Yagüe, ETH Zürich

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

OP0175 - Type of mRNA COVID-19 vaccine and treatment influence antibody kinetics in patients with inflammatory rheumatic diseases, Dr. Catherine Raptis, SCQM Foundation

POS0001 - Can single imputation techniques for BASDAI components reliably calculate the composite score in axial spondyloarthritis patients? Dr. Stylianos Georgiadis, Rigshospitalet, Copenhagen Center for Arthritis Research

POS0077 - Sex differences in effectiveness of first-line tumor necrosis factor inhibitors in psoriatic arthritis; results from thirteen countries in the EuroSpA Research Collaboration Network, MD Pason Hellamand, Amsterdam University Medical Centers

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

AB0018 - Serum Antibodies against oral and intestinal bacteria in individuals at risk for rheumatoid arthritis, chronic RA patients, and new onset patients with different rheumatic diseases, Ms Lena Amend, University Hospital Geneva

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

SGR Kongress, (8.-9. September 2022, Interlaken)

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

Increased humoral immune response after vaccination with mRNA-1273 vs BNT162b2 in patients with inflammatory rheumatic diseases. Raptis CE, Berger CT, Andrey DO, Polysopoulos C, Ciurea A, Lescuyer P, Maletic T, Riek M, Scherer A, von Loga I, Safford J, Lauper K, Möller B, Vuilleumier N, Finckh A, Rubbert-Roth A; Zürich, Basel, Genève, Bern, St.Gallen

Neu begonnene Forschungs- und Infrastrukturprojekte

Patient reported outcomes, drug adherence and clinical effectiveness of secukinumab in patients with psoriatic arthritis and axial spondylarthritis up to 24 months: Results from the EuroSpA collaboration. Study lead: Burkhard Möller. SCQM project number: 2021_03, date accepted by foundation board: 20.05.2022

Understanding the heterogeneity in patient populations across EuroSpA registries - the role of national access and treatment guidelines. Study Lead: Michael Nissen. SCQM project number: 2021_04, date accepted by foundation board: 20.05.2022

Impact of national treatment guidelines, schedules of reimbursement and gross domestic product on treatment outcomes in patients treated with b/tsDMARDs across European observational spondyloarthritis registries. Study lead: Adrian Ciurea. SCQM project number: 2021_07, date approved by foundation board: 22.07.2022

Treatment retention in SpA patients assessed with methods for interval- censored time-to-event data. Study Lead: Adrian Ciurea. SCQM project number: 2021_11, date approved by foundation board: 22.07.2022

Analysis of immune-tolerance in individuals with pathogenic mutations in the immunoglobulin kappa (k) light chain. Study lead: Mike Recher, Diego Kyburz. SCQM project number: 2021_12, date approved by foundation board: 24.03.2022

Impact of the Covid-19 pandemic on patient selection and treatment outcomes in spondyloarthritis patients treated with b/tsDMARDs across Europe. Study lead: Kim Lauper. SCQM project number: 2021_13, date approved by foundation board: 20.05.2022

Impact of work-related physical stress on the response to different biologics in psoriatic arthritis. Study lead: Raphael Micheroli. SCQM project number: 2022_14, date approved by foundation board: 02.2022

Ultrasonographic differences of synovitis grade between joint locations in rheumatoid arthritis. Study lead: Raphael Micheroli. SCQM project number: 2021_15, date approved by foundation board: 28.02.2022

Gender-attributable differences in patient reported outcome measures in axial spondyloarthritis. Study lead: Raphael Micheroli. SCQM project number: 2022_01, date approved by foundation board: 22.07.22

Automated Dorsal Finger Fold Pattern Recognition on Real World Hand Photos as a Potential Digital Biomarker for the activity of Rheumatoid Arthritis. Study lead: Thomas Hugle. SCQM project number: 2022_11, date approved by foundation board: 05.08.2022

Chondrocalcinosis in Rheumatoid Arthritis: an imaging analysis on correlation with disease activity and radiographic progression of Osteoarthritis. Study lead: Tobias Manigold, Thomas Hügle. SCQM project number: 2022_16, date approved by foundation board: 15.09.2022

Mechanistic modelling-based prediction of humoral vaccine responses in immuno-modulated patients with inflammatory rheumatic diseases after mRNA COVID-19 vaccination. Study lead: Christoph Berger, Andrea Rubbert-Roth. SCQM project number: 2022_17, date approved by foundation board: 08.2022

Real world data on Evusheld use and burden of disease of covid19 threat in patients with inflammatory rheumatic diseases. Study lead: Kim Lauper. SCQM project number: 2022_19, date approved by foundation board: 04.11.2022

Cohort profile: the SCQM polymyalgia rheumatica and giant cell arteritis cohort. Study lead: Thomas Daikeler. SCQM project number: 2022_21, date approved by foundation board: 18.10.2022

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich

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



Impressum

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

Redaktion: Tanja Maletic, SCQM; Isabelle Burger, SCQM

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

Text & Fotos: Dr. med. Michael Andor, Präsident des Stiftungsrats; Dr. rer. pol. Judith Safford, SCQM; Dr. sc. Almut Scherer, SCQM; Isabelle Burger, SCQM; Prof. Dr. med. Axel Finckh, Universitätsspital Genf; Dr. med. Raphael Micheroli, Universitätsspital Zürich; Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Universitätsspital Zürich; Prof. Dr. med. Frauke Förger, Inselspital Bern; Tanja Strahm SCQM; Fabian Reinhard, seantis gmbh; iQuone Healthcare Switzerland

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

Kontakt: SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich

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

© SCQM Foundation, Juli 2023

Yearly Report 2022

Snapshot: 2023-06-01



Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases

SCQM FOUNDATION
Aargauerstrasse 250
CH-8048 Zürich
Switzerland

www.scqm.ch

scqm@hin.ch

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

Contents

1	Data Collection Overview	3
2	Distribution of Patients and Institutions across Cantons	6
3	Rheumatoid Arthritis	9
3.1	X-ray	9
3.2	Patient Characteristics	9
3.3	Disease Activity	9
3.4	Hospitalisation	10
3.5	Operations	11
3.6	Professional Incapability and Absence	11
4	Axial Spondyloarthritis	12
4.1	X-ray	12
4.2	Patient Characteristics	12
4.3	Disease Activity	12
4.4	Hospitalisation	13
4.5	Operations	13
4.6	Professional Incapability and Absence	14
5	Psoriatic Arthritis	15
5.1	X-ray	15
5.2	Patient Characteristics	15
5.3	Disease Activity	15
5.4	Hospitalisation	16
5.5	Operations	17
5.6	Professional Incapability and Absence	17
6	Giant Cell Arthritis and Polymyalgia Rheumatica	18
6.1	Patient Characteristics GCA	18
6.2	Disease Activity GCA	18
6.3	Patient Characteristics PMR	19
6.4	Disease Activity PMR	19
7	SONAR	20
8	Biobank	21
8.1	Distribution Across Different Disease Types	21
8.2	Contributing Institutions	23
9	Patient self-monitoring via mySCQM	24
10	RePreg	26
11	Details for Reproducibility	27

Data Collection Overview

This report provides an overview on the data and information collected in the past two years (2021 and 2022) for the different inflammatory rheumatic disease cohorts (Axial Spondyloarthritis (axSpA), Psoriatic Arthritis (PsA), Rheumatic Arthritis (RA), Giant Cell Arthritis (GCA), Polymyalgia Rheumatica (PMR)), other cohorts like the reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases cohort, or special data collection initiatives like the biobank or mySCQM as per our database status from 2023-06-01. Where not otherwise specified we report data or information on the SCQM patient populations at the end of the year of interest. The reporting for the disease cohorts considered any patient with at least one visit containing a minimum of physician based information in a given year of interest and who was not known to have withdrawn from SCQM participation or died before the end of the year of interest. In addition, we separately report data or information on the subsets of patients who were newly included into the SCQM disease cohorts in the year of interest. Depending on the type of data shown we considered either all available information collected in a given year or all information ever collected until the end of the year of interest.

Figures 1 and 2 shows the data collection scheme for each of the inflammatory rheumatic disease cohorts. There are three types of visits: inclusion, annual control, and intermediate control visits. Each visit type includes physician and patient questionnaires. Between visits, patients can record additional information via mySCQM self-monitoring.

Data Collection Overview

Rheumatoid Arthritis		Axial Spondyloarthritis		Psoriatic Arthritis	
Physician	Patient	Physician	Patient	Physician	Patient
Inclusion					
New enrollment of a patient speaking a national language					
<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ SF 12 EuroQoL PSADA Socioeconomic GPAQ
at regular intervals: • RX: Hands and feet ap		at regular intervals: • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		at regular intervals: • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
Annual check					
The SCQM recommends to carry out an annual check at least once a year. An annual inspection can already be scheduled after 5 months after the last annual inspection.					
<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI SF 12 EuroQoL Socioeconomic questionnaire Disease coping GPAQ 	<ul style="list-style-type: none"> Disease characteristics Clinical data Lab values Medication Skin manifestations Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ SF 12 EuroQoL PSADA Socioeconomic GPAQ
at regular intervals: • RX: Hands and feet ap		at regular intervals: • RX: Pelvis ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat		at regular intervals: • RX: Hands and feet ap Lumbar spine ap/lat Cervical spine lat Pelvis ap	
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
Interim control					
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management.					
<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> HAQ RADAI-5 EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> BASDAI BASFI ASAS HI EuroQoL 	<ul style="list-style-type: none"> Clinical data Lab values Medication Important health issues Adverse Event Report 	<ul style="list-style-type: none"> DLQI HAQ EuroQoL PSADA
Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples • Ultrasound scan		Optional: • Biosamples	
mySCQM self-monitoring					
mySCQM entries between visits					
	<ul style="list-style-type: none"> RADAI-5 NSAID/NSAR b/tsDMARD compliance steroid consumption Covid19 status 		<ul style="list-style-type: none"> RADAI-5 NSAID/NSAR b/tsDMARD compliance steroid consumption Covid19 status 		<ul style="list-style-type: none"> RADAI-5 NSAID/NSAR b/tsDMARD compliance steroid consumption Covid19 status

Figure 1: Overview of the data collection for the Axial Spondyloarthritis (axSpA), Psoriatic Arthritis (PsA), Rheumatic Arthritis (RA) inflammatory rheumatic disease cohorts.

Data Collection Overview

Giant Cell Arteritis		Polymyalgia rheumatica	
Physician	Patient	Physician	Patient
Inclusion			
New enrollment of a patient speaking a national language			
<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 		<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 	
Annual check			
The SCQM recommends to carry out an annual check at least once a year. An annual inspection can already be scheduled after 5 months after the last annual inspection.			
<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 		<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 	
Interim control			
Interim checks are recommended in the following cases: at every medical checkup if the data in the registry is used for disease management.			
<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 		<ul style="list-style-type: none"> • Disease characteristics • Clinical data • Lab values • Medication • Health issues (shortened) 	
Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 		Optional: <ul style="list-style-type: none"> • Biosamples • Adverse event report 	
mySCQM self-monitoring			
mySCQM entries between visits			
	In active development		In active development

Figure 2: Overview of the data collection for the Giant Cell Arthritis (GCA), Polymyalgia Rheumatica (PMR) inflammatory rheumatic disease cohorts.

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

Figures 3 and 4 and 5 visualize the number of patients, institutions and doctors per canton that contributed data in 2022. Additionally the proportions per type of institution are shown.

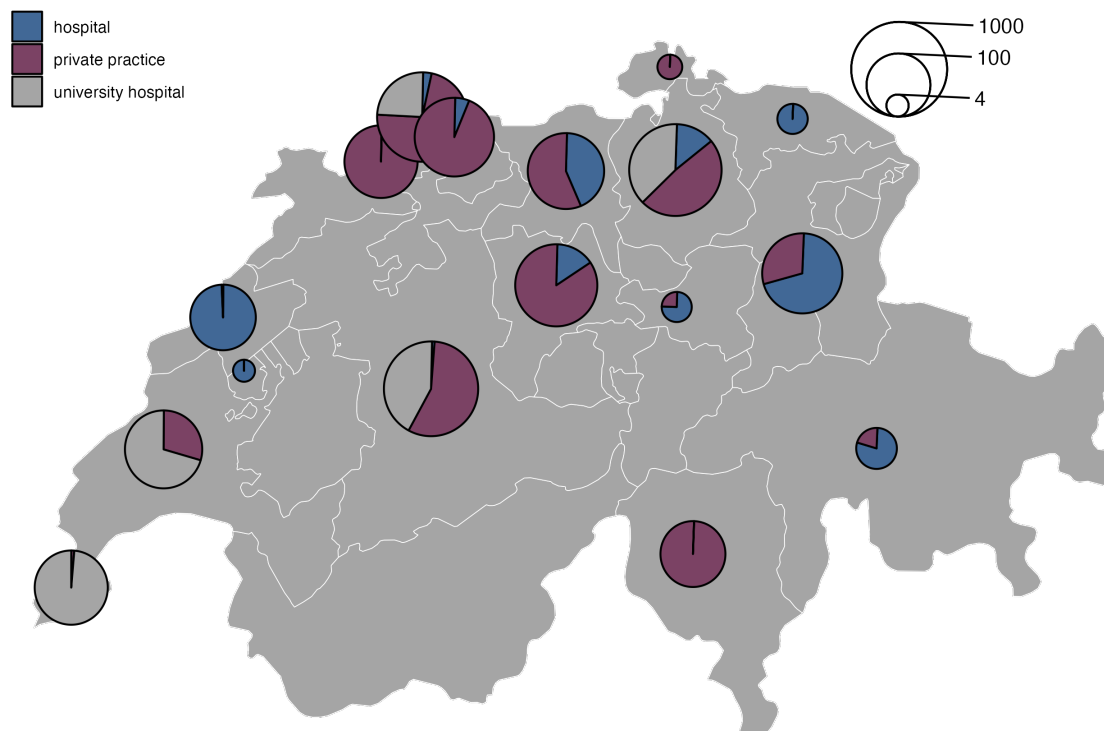


Figure 3: Number of patients with visits in 2022 by canton. Patients attended by different types of institutions are marked with different colours. All patients independent of indication are included.

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

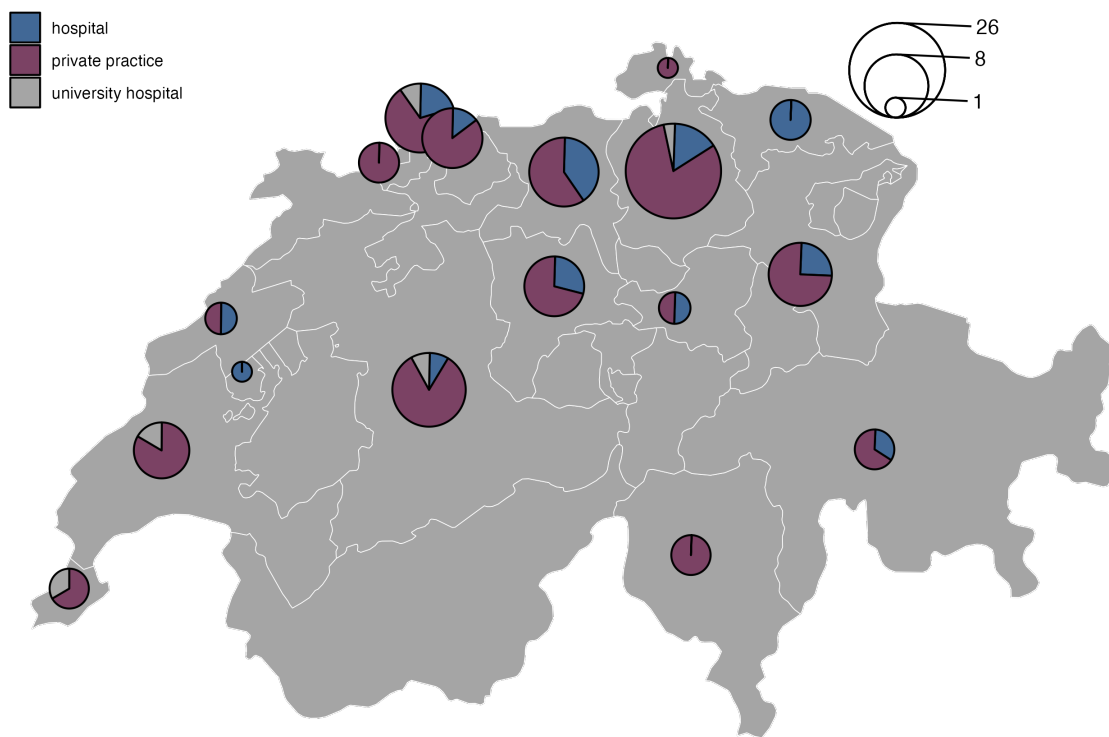


Figure 4: Number of contributing institutions in 2022 by canton. Different types of institutions are marked with different colours.

2 Distribution of Patients and Institutions across Cantons

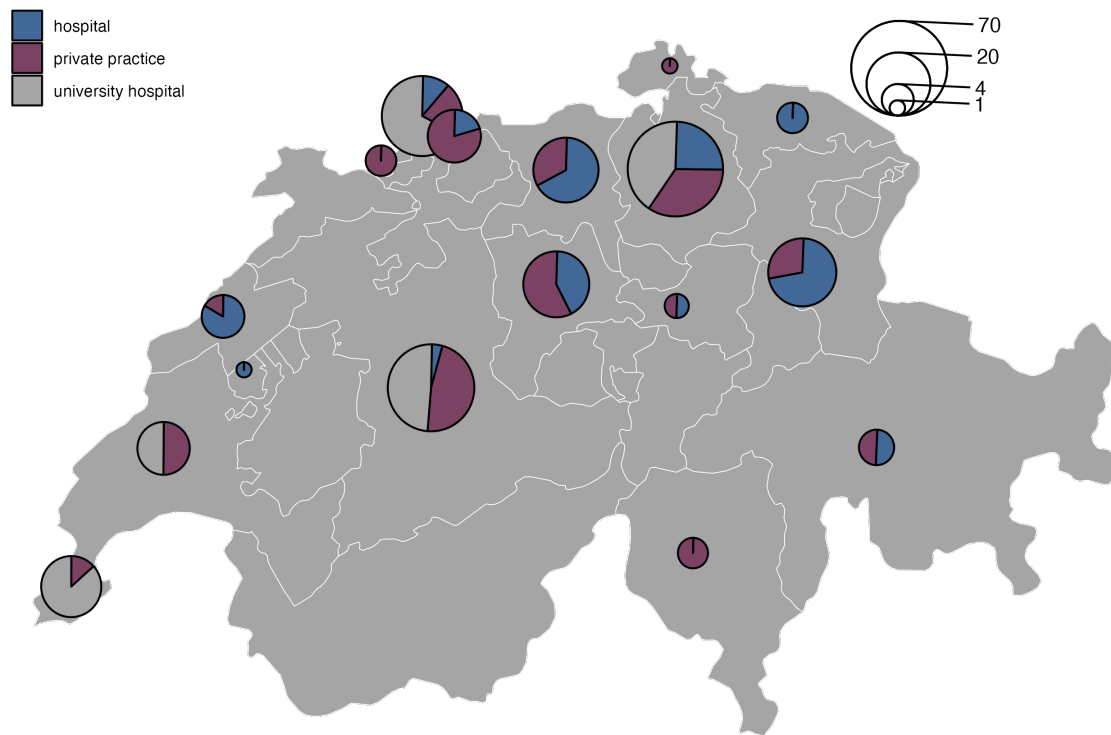


Figure 5: Number of contributing doctors in 2022 by canton. Doctors working in different types of institutions are marked with different colours.

3 Rheumatoid Arthritis

3 Rheumatoid Arthritis

The SCQM registry for rheumatoid arthritis (RA) exists since 1997. By December 31 2022, a total of 10259 patients have been included.

3.1 X-ray

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

3.2 Patient Characteristics

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

Table 1: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 for rheumatoid arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

3.3 Disease Activity

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

3.4 Hospitalisation

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

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

3.4 Hospitalisation

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

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

3.5 Operations

3.5 Operations

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

Table 4: Percentage of RA patients with a known history of surgeries in the musculoskeletal system at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. The percentages for known histories of surgery types must not add to the total percentage. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

3.6 Professional Incapability and Absence

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

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	229	179	2054	1885
Permanently quit job [%]	0.9	2.2	2.1	2
Unemployed during year of interest [%]	1.3	2.8	1.8	1.7
Absent at work past 12 months [%]	10.5	11.7	4.7	4.4
Up to 4 weeks [%]	6.6	7.8	3.6	3.1
More than 4 weeks [%]	3.5	3.4	1.1	1.2

Table 5: Percentages of RA patients in inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations known to have quit work permanently by the end of the year of interest, been unemployed during the year of interest, and been absent at work due to their inflammatory rheumatic disease in the 12 months prior to the last annual visit recorded in the year of interest. For absence at work information on duration is provided as well. These percentages may not add to the total percentage of patients with known absences at work due to missing information. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

4 Axial Spondyloarthritis

4 Axial Spondyloarthritis

The SCQM registry for axial spondyloarthritis (axSpA) exists since 2005. By December 31 2022, a total of 5056 patients have been included.

4.1 X-ray

Pelvis (ap), lumbar spinal column (ap/lat) and cervical vertebral column (lat) X-rays from axial spondyloarthritis (axSpA) patients, which are sent to SCQM at inclusion and subsequently at regular intervals. The sacroiliac joints are evaluated by the modified New York score by the members of the scientific committee. The score can be seen in the online database at the level of the patient's scoreboard.

4.2 Patient Characteristics

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	195	195	1537	1466
Mean (sd) age [years]	42 (12.6)	42 (12.7)	48 (12.8)	48 (13)
Female [%]	55	57	46	47
Disease duration [years]	8.5 (3.6-16.0)	8.2 (3.4-14.1)	16.0 (9.4-25.0)	16.3 (9.9-26.0)
Symptoms–diagnosis [months]	24 (5-87)	32 (7-115)	30 (7-94)	33 (8-104)

Table 6: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 for axial spondyloarthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

4.3 Disease Activity

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

4.4 Hospitalisation

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

Table 7: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up axSpA patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Glob. activity pat. and glob. activity phys. stand for the global assessment of disease activity on a numerical rating scale (NRS) by the patient and physician, respectively (scale 0 - 10, 0 meaning worst). BASDAI stands for the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, BASFI for the Bath Ankylosing Spondylitis Functionality Index, and BASMI for the Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index. All of these indexes range on a scale from 0 to 10, 0 denoting no disease activity and 10 maximal disease activity.

4.4 Hospitalisation

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	195	195	1537	1466
Known history of hospital stay [%]	3.6	3.6	10.3	8.8

Table 8: Percentage of patients with a known history of hospital/rehabilitation clinic stays in relation to axial spondyloarthritis at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

4.5 Operations

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

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

4.6 Professional Incapability and Absence

4.6 Professional Incapability and Absence

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

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

Table 10: Percentages of axSpA patients in inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations known to have quit work permanently by the end of the year of interest, been unemployed during the year of interest, and been absent at work due to their inflammatory rheumatic disease in the 12 months prior to the last annual visit recorded in the year of interest. For absence at work information on duration is provided as well. These percentages may not add to the total percentage of patients with known absences at work due to missing information. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

5 Psoriatic Arthritis

5 Psoriatic Arthritis

The SCQM registry for psoriatic arthritis (PsA) exists since 2006. By December 31 2022, a total of 2782 patients have been included.

5.1 X-ray

X-rays (hands and feet ap, Pelvis ap, lumbar spinal column ap/lat and cervical vertebral column lat) from psoriatic arthritis patients, which are sent to SCQM at inclusion and subsequently at regular intervals get digitalised and stored in the online database. The X-rays are accessible for the treating rheumatologist at any time from the online database. These X-rays are currently not scored (they are, like all X-rays still used in individual research projects).

5.2 Patient Characteristics

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

Table 11: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 for psoriatic arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

5.3 Disease Activity

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

5.4 Hospitalisation

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	156	166	990	1011
Mean global activity phys. (sd)	2.9 (2)	2.9 (2.2)	1.9 (1.7)	2 (1.8)
Mean global activity pat. (sd)	38.8 (24.1)	38.9 (29.1)	30.3 (26.3)	31.7 (26.7)
Mean skin phys. (sd)	1.4 (1.3)	1.2 (1.2)	1 (1.1)	1 (1.1)
Mean skin pat. (sd)	1.8 (1.6)	1.5 (1.5)	1.3 (1.3)	1.3 (1.3)
Mean VAS pain pat. (sd)	39.4 (23.9)	36.3 (26.9)	29.2 (25)	29.3 (25.4)
Mean swollen 68 (sd)	2.9 (5.5)	1.5 (2.9)	1.2 (3.2)	1.2 (3.9)
Mean tender 68 (sd)	3.9 (5.8)	3.3 (6.6)	2.6 (6.2)	2.6 (6.1)

Table 12: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up PsA patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Mean glob. activity phys. and mean glob. activity pat. are the global assessment of disease activity by the physician or patient on a numerical rating scale (NRS) or visual analog scale (VAS), respectively (scale 0 – 10 and 0 – 100, respectively, 0 being no disease activity and 10 or 100 maximal disease activity). Skin phys. and Skin pat. refer to the skin infestation reported by the physician and patient, respectively. The infestation is described on a scale of 0 (none) to 6 (very strong). Mean VAS pain pat. is the assessment of pain by the patient (scale 0 – 100). Swollen 68 and tender 68 are the swollen and tender joints counts.

5.4 Hospitalisation

	Incl. 2021	Incl. 2022	Follow-up 2021	Follow-up 2022
Number of patients	156	166	990	1011
Known history of hospital stay [%]	3.2	0.6	10	8.8

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

5.5 Operations

5.5 Operations

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

Table 14: Percentage of PsA patients with a known history of surgeries in the musculoskeletal system at December 31 of the year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations. The percentages for known histories of surgery types must not add to the total percentage. A percentage of less than 0.05 is rounded to 0.

5.6 Professional Incapability and Absence

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

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

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

6 Giant Cell Arthritis and Polymyalgia Rheumatica

6 Giant Cell Arthritis and Polymyalgia Rheumatica

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

6.1 Patient Characteristics GCA

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

Table 16: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 for Giant Cell Arthritis. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

6.2 Disease Activity GCA

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

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

Table 17: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up GCA patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Mean glob. activity pat. is the global assessment of disease activity by the patient on a numerical rating scale (NRS) (scale 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity). Active GCA disease is the assessment of disease activity by the physician (‘active’, ‘inactive’, ‘unkown’. Reported is the proportion of ‘active’ from the total of the visits where this question was answered.)

6.3 Patient Characteristics PMR

6.3 Patient Characteristics PMR

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

Table 18: Patient characteristics of inclusion (“Incl.”) and follow-up patient populations by end of 2021 and 2022 for Polymyalgia Rheumatica. For age the standard deviation (sd) is indicated in brackets. Disease duration and time from first symptoms to diagnosis is summarized by median and interquartile range. Information on age, sex, disease duration, and symptoms duration may be missing for some patients.

6.4 Disease Activity PMR

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

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

Table 19: Disease activity during year of interest for inclusion (“Incl.”) and follow-up PMR patient populations. Standard deviations are indicated in brackets. Mean glob. activity pat. is the global assessment of disease activity by the patient on a numerical rating scale (NRS) (scale 0 – 10, 0 being no disease activity and 10 maximal disease activity). Active PMR disease is the assessment of disease activity by the physician (‘active’, ‘inactive’, ‘unkown’. Reported is the proportion of ‘active’ from the total of the visits where this question was answered.)

7 SONAR

7 SONAR

Since 2009 ultrasound data are available in the SCQM database for RA and axSpA. Physicians who have completed the educational program on sonography for arthritis are given access to fields in the Online Database for entering ultrasound examination data. The scores of the ultrasound examinations are visible to all physicians involved in the treatment of a patient.

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

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

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

Table 21: The total number of RA and axSpA patients followed up, the number of patients with SONAR visits, the number of SONAR visits, and the number of SONAR visits which were done under biologic treatment or within 14 days of which a biologic treatment was initiated by year.

8 Biobank

8 Biobank

The SCQM Biobank is located in the Serothek Centre of Geneva University Hospital, Departement de Médecine génétique et de Laboratoire (Head: Prof. Denis Hochstrasser). Since 2011 its primary objective is to collect one sample of serum and DNA from every patient followed up in the SCQM. There are no exclusion criteria for the patients donating their bio samples to the Biobank: All patients in Switzerland, independent of age, disease duration, severity and type of therapy can participate as long as they have provided their written consent to bio materials being collected.

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

8.1 Distribution Across Different Disease Types

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

Table 22: Distribution of biokits into the different disease types of the SCQM register. The first column gives absolute numbers, the second column gives the proportion. Diseases: Axial Spondyloarthritis (axSpA), Psoriatic Arthritis (PsA), Rheumatic Arthritis (RA), Giant Cell Arthritis (GCA), Polymyalgia Rheumatica (PMR), Undifferentiated Arthritis (UA)

Table 22 gives an overview of the distribution of biokits in the different available disease types recorded in the SCQM register.

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

8.1 Distribution Across Different Disease Types

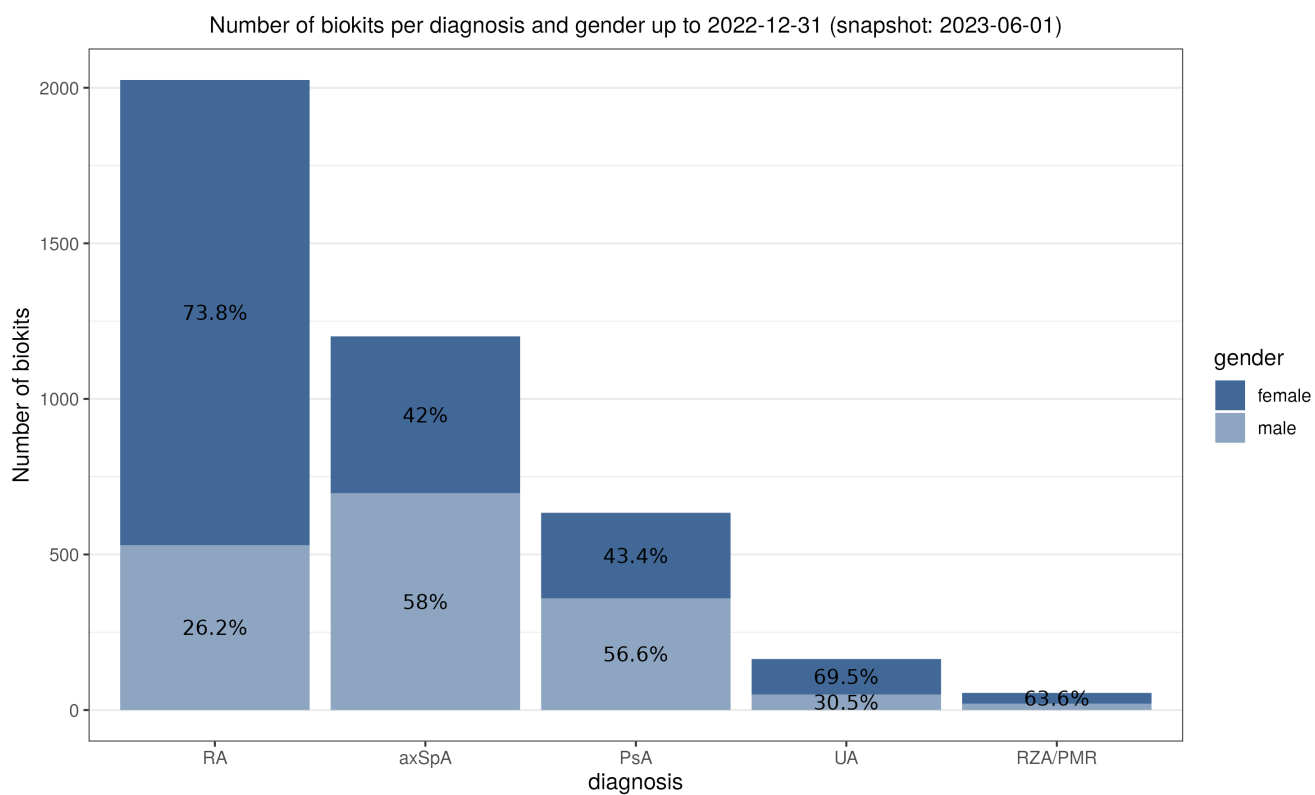


Figure 6: Distribution of gender in the four available disease types recorded in the SCQM register. Numbers within bars indicate proportion of total number within each disease type as percentage.

8.2 Contributing Institutions

8.2 Contributing Institutions

116 institutions have contributed at least one biokit to the SCQM biobank. For biokits collected before the launch of the new SCQM database on January 18 2021, the allocation of biokits to institutions is done based on the primary attending institution of the patient at January 18 2021. For biokits collected after January 18 2021, the institution which collected the biokit is known and the biokit can directly be assigned to this institution.

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

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

Table 23: Extract of list of biobank contributing institutions. Number of contributed biokits as well as percent contributed to the total number of biokits registered. The list is reduced to institutions contributing at least 1 percent to the total number of biokits.

9 Patient self-monitoring via mySCQM

9 Patient self-monitoring via mySCQM

With the launch of the new SCQM database on January 18 2021, SCQM harmonized the collection of patient data. mySCQM is now the only tool used for any type of patient data collection within SCQM.

Patient data collection can be related to a visit at the rheumatologist, or it can be used for self-monitoring anytime between visits.

For visit-related data collection, patients get an invitation from the rheumatologist to fill in certain patient questionnaires. Figures 1 and 2 can be consulted to see which questionnaires are asked at which type of visits.

In contrast to visit-related data collection, patient self-monitoring is independent of visits, and the set of questions asked is slightly different.

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

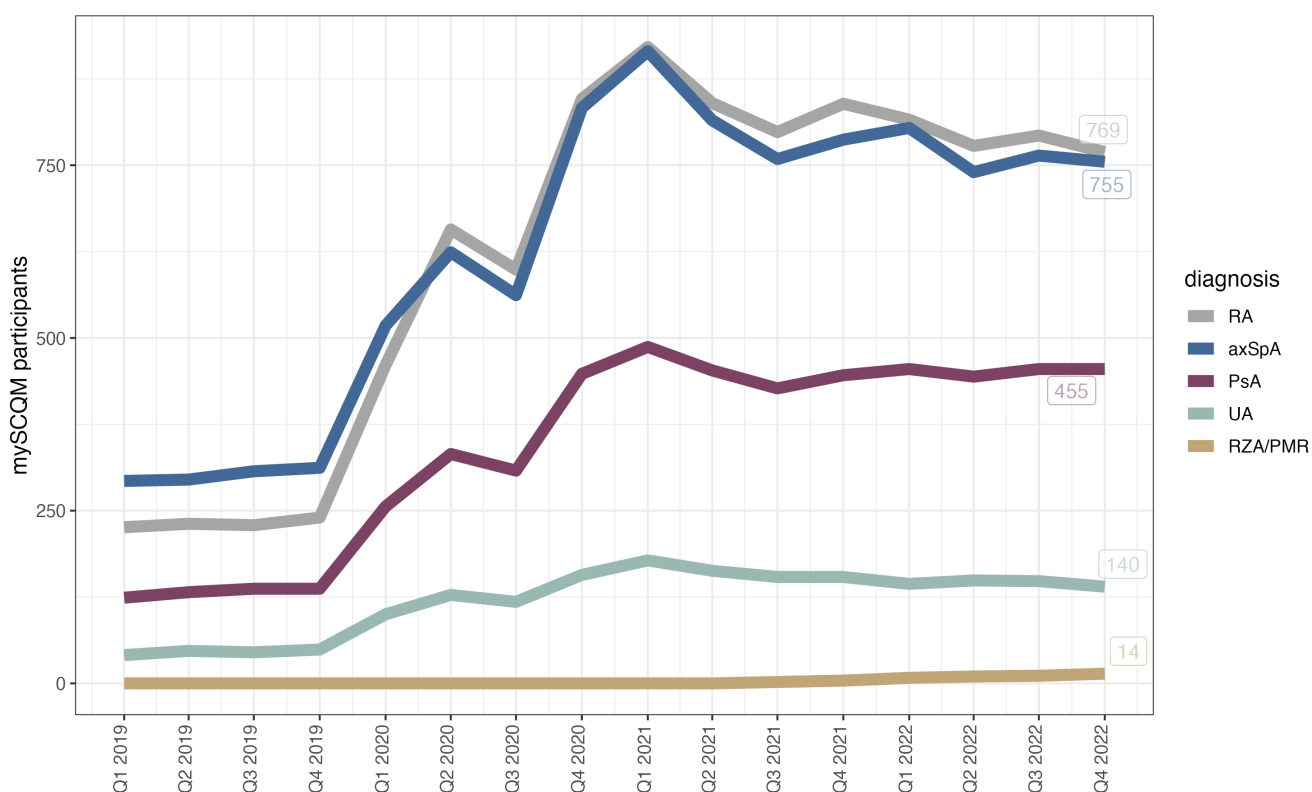


Figure 7: Number of unique patients per quarter and indication that use mySCQM for self-monitoring. The number in the label shows the exact value for the most recent quarter.

9 Patient self-monitoring via mySCQM

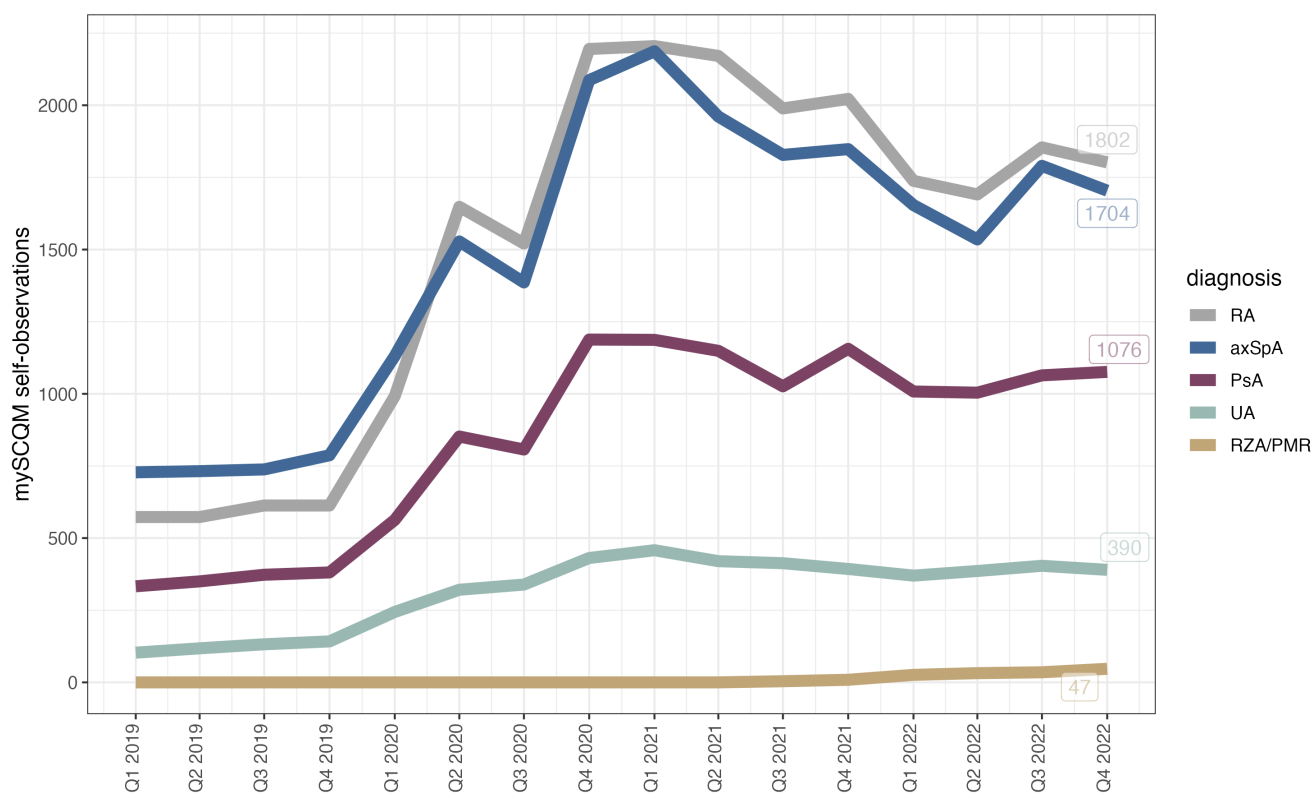


Figure 8: Number of MySCQM self-monitoring entries per quarter and indication. The number in the label shows the exact value for the most recent quarter.

10 RePreg

10 RePreg

The SCQM cohort on reproduction and pregnancy in inflammatory rheumatic diseases - RePreg - exists since March 2017. By December 31 2022, a total of 294 patients have been registered, of which 199 have provided data during pregnancy or post partum. Female patients wishing to get pregnant, who are pregnant or have given birth recently (at most two months earlier) are eligible for inclusion.

Indication	Inclusion status	# pts included by end of 2021	# pts providing data by end of 2021	# pts included by end of 2022	# pts providing data by end of 2022
RA	child wish	37	10	37	11
	pregnant	40	34	40	34
	post partum	4	4	4	4
	unknown	6	3	6	3
	Total	87	51	87	52
axSpA	child wish	44	16	44	19
	pregnant	43	39	43	41
	post partum	5	1	5	4
	unknown	12	6	12	7
	Total	104	62	104	71
PsA	child wish	16	7	16	8
	pregnant	17	15	17	15
	post partum	0	0	0	0
	unknown	1	0	1	0
	Total	34	22	34	23
UA	child wish	11	5	11	5
	pregnant	14	12	14	13
	post partum	1	1	1	1
	unknown	3	1	3	1
	Total	29	19	29	20

Table 24: Number of patients included into RePreg and providing data by indication, inclusion status, and year. Note that patients included with a child wish are not responding to RePreg specific questionnaires, i.e., are not providing data, until getting pregnant.

11 Details for Reproducibility

11 Details for Reproducibility

Git info:

Commit: 40bb7fa

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

Committer: Christoph Blapp

R session information for this report:

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

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

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

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

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