



DANBIO

DANSK REUMATOLOGISK DATABASE

ÅRSRAPPORT 2009



LANDSDÆKKENDE KLINISK KVALITETSDATABASE FOR
BEHANDLING AF REUMATOLOGISKE PATIENTER MED
BIOLOGISKE OG KONVENTIONELLE LÆGEMIDLER

DANBIO - DANSK REUMATOLOGISK DATABASE

Indhold

Forkortelser	6
Forord.....	7
Hospitalsnavne	8
Kapitel 1: Konklusioner og anbefalinger	9
1.1 Konklusioner	9
1.1.1 Biologisk behandlede patienter.....	9
1.1.2 DMARD-behandlede patienter	9
1.2 Status på sidste års anbefalinger	10
1.2.1 Dansk Reumatologisk Selskab	10
1.2.2 DANBIOs styregruppe	10
1.2.3 De reumatologiske afdelinger.....	10
1.3 Anbefalinger for 2010	11
1.3.1 Dansk Reumatologisk Selskab	11
1.3.2 DANBIOs styregruppe	11
1.3.3 De Reumatologiske Afdelinger	11
Kapitel 2: Baggrund.....	12
2.1 Kroniske leddegigt - facts og behandling	12
2.1.1 Hvad er kronisk leddegigt?.....	12
2.1.2 Behandling af kronisk leddegigt.....	12
2.1.2.1 DMARD-behandling	12
2.1.2.2 Biologisk behandling	13
2.1.2.3 Anbefalinger for medicinsk behandling og registrering.....	13
2.1.3 Økonomiske perspektiver	13
2.2 Databasens organisation	14
2.2.1 Generelle oplysninger.....	14
2.2.2 Styregruppe.....	15
2.2.3 Hospitalsafdelinger der indberetter til DANBIO	16
2.2.4 Daglig bemanding.....	16
2.3 Databasens historie	17
Kapitel 3: Dataindsamling og metode.....	21
3.1 Datagrundlag.....	21
3.1.1 Biologisk behandlede patienter.....	21
3.1.2 DMARD-behandlede patienter	21
3.2 Longitudinel registrering	21
3.3 Dækningsgrad og datakvalitet	22
3.3.1 Dækningsgrad for biologisk behandling.....	22
3.3.2 Dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter	23
3.3.3 Datakomplethed	24
3.4 Procedurer ved fejl	26
3.5 Statistiske analyser	26
3.6 Open source IT-løsning	26
Kapitel 4: Status for behandling af kronisk leddegigt med biologiske lægemidler i Danmark	27
4.1 Antal patienter i biologisk behandling.....	27
4.2 Sygdomsvarighed ved behandlingsstart.....	30

4.3 Fordeling på præparater	32
4.4 Sygdomsaktivitet ved behandlingsstart og forbedring gennem 1 års behandling	35
Kapitel 5: Status for DMARD-behandlede patienter med kronisk leddegigt	38
Kapitel 6: Indikatormålinger	41
6.1 Biologisk behandlede patienter med kronisk leddegigt	42
6.1.1 Indikator 1: Patienter med kronisk leddegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling	42
6.1.2 Indikator 2: Patienter skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet	43
6.1.3 Indikator 3: Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes	45
6.1.4 Indikator 4: Patienternes livskvalitet skal ikke forringes	47
6.1.5 Indikator 5: Patienternes smerter skal være velbehandlede	49
6.1.6 Indikator 6: Patienternes træthed skal ikke forværres	51
6.1.7 Indikator 7: Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres	53
6.1.8 Indikator 8: Patienterne skal fastholdes til arbejdsmarkedet trods deres kroniske sygdom	53
6.2 DMARD-behandlede patienter med kronisk leddegigt	54
6.2.1 Indikator 1: Patienter med kronisk leddegigt skal følges longitudinelt i DANBIO med henblik på sygdomsaktivitet og behandling	54
6.2.2 Indikator 2: Patienter skal have velbehandlet sygdom vurderet ud fra sygdomsaktivitet	55
6.2.3 Indikator 3: Patienternes funktionsniveau skal ikke forringes	56
6.2.4 Indikator 4: Patienternes livskvalitet skal ikke forringes	58
6.2.5 Indikator 5: Patienternes smerter skal være velbehandlede	60
6.2.6 Indikator 6: Patienternes træthed skal ikke forværres	62
6.2.7 Indikator 7: Alvorlige bivirkninger til behandling skal registreres	63
6.2.8 Indikator 8: Patienterne skal fastholdes til arbejdsmarkedet trods deres kroniske sygdom	63
Kapitel 7: Opfyldelse af kvalitetsstandarder	64
Kapitel 8: Publikationer	65
8.1 PhD afhandlinger	66
8.2 Peer-reviewed artikler	67
8.3 Abstracts præsenteret ved internationale kongresser	68
8.4 Foredrag	71
Bilag	73
Bilag 1: Antal patienter (n), der indgår i årsrapportens figurer og tabeller	74
Bilag 2: Skærm-billeder fra DANBIO-online, version 3.5	76
Bilag 3: HAQ-skema	80
Bilag 4: DAS28-score	84
Bilag 5: Revisionspåtegning fra Kompetencecenter Øst	85