



DANBIO

DANSK REUMATOLOGISK DATABASE

Juli 2010

Til alle med interesse for behandling af patienter med kronisk leddegigt.

Hermed fremsendes DANBIOs årsrapport for 2010.

Den landsdækkende kliniske kvalitetsdatabase DANBIO – Dansk Reumatologisk Database kan hermed præsentere sin sjette årsrapport vedrørende danske patienter med reumatoid artrit (kronisk leddegigt), som behandles med biologiske præparater og konventionelle lægemidler.

Rapporten omhandler primært patienter med kronisk leddegigt, men data vedrørende datakomplethed og datakvalitet omfatter dog alle reumatologiske patienter uanset diagnose, som er sat i biologisk behandling siden databasens start i oktober 2000 frem til 31. dec. 2010. Kvalitetsindikatorerne omhandler kun patienter med diagnosen kronisk leddegigt og kun leddegigtpatienter, der har været i behandling i 2010.

I vedlagte årsrapport dokumenteres udviklingen i brugen af præparaterne, herunder tal for de enkelte regioner og kliniske enheder. Endvidere rapporteres, hvorvidt kvaliteten af behandlingerne lever op til de officielle kvalitetsmål, som Dansk Reumatologisk Selskab har opstillet.

Kvalitetsindikatorerne omfatter de patienter med kronisk leddegigt, som enten er

- I biologisk behandling eller
- I DMARD-behandling.

Da disse to grupper af patienter ikke umiddelbart kan sammenlignes, har vi valgt at præsentere indikatormålingerne separat for hver gruppe.

Årsrapporten kan hentes som pdf-fil på www.danbio-online.dk. Flere eksemplarer kan rekvireres hos DANBIOs sekretariat på databasen@danbio-online.dk. Husk at anføre komplet postadresse.

God læselyst!

Med venlig hilsen

Annette Hansen
Specialeansvarlig overlæge
Daglig leder af DANBIO.



DANBIO

ÅRSRAPPORT 2010



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 2011	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 Kronisk 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 Enheder der indberetter til DANBIO	16
2.2.4 Daglig bemanding.....	16
2.3 Databasens historie	17
Kapitel 3: Dataindsamling og metode	20
3.1 Datagrundlag	20
3.1.1 Biologisk behandlede patienter.....	20
3.1.2 DMARD-behandlede patienter	20
3.2 Longitudinel registrering	21
3.3 Dækningsgrad og datakvalitet.....	21
3.3.1 Dækningsgrad for biologisk behandling.....	21
3.3.2 Dækningsgrad for DMARD-behandlede patienter	23
3.3.3 Datakomplethed og audit.....	24
3.4 Procedurer ved fejl.....	27
3.5 Statistiske analyser	27
3.6 Open source IT-løsning	27

Kapitel 4: Status for behandling af kronisk leddegigt med biologiske lægemidler i Danmark	28
4.1 Antal patienter i biologisk behandling.....	28
4.2 Sygdomsvarighed ved behandlingsstart.....	31
4.3 Fordeling på præparater	33
4.4 Sygdomsaktivitet ved behandlingsstart og forbedring gennem 1 års behandling	36
Kapitel 5: Status for DMARD-behandlede patienter.....	38
Kapitel 6: Indikatormålinger	41
6.1 Patienter i biologisk behandling	42
6.1.1 Indikator 1: Patienter 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
6.2 DMARD-behandlede patienter.....	54
6.2.1 Indikator 1: Patienter 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
Kapitel 7: Opfyldelse af kvalitetsstandarder.....	64
Kapitel 8: Publikationer.....	65
8.1 Afhandlinger	66
8.2 Peer-reviewed artikler.....	67
8.3 Abstracts præsenteret ved internationale kongresser	69
8.4 Foredrag	74
Bilag	76
Bilag 1: Antal patienter (n), der indgår i årsrapportens figurer og tabeller.....	77
Bilag 2: Konfidensinterval for den enkelte afdelingsværdi og landsgennemsnittet for opfyldelsen af indikator 1-6 for 2008, 2009 og 2010	78
Bilag 3: Skærm-billeder fra DANBIO-online, version 4.0	90
Bilag 4: HAQ-skema	94
Bilag 5: Revisionspåtegning fra Kompetencecenter Øst.....	97



DANBIO

Behandling af Reumatologiske patienter med biologiske og konventionelle lægemidler
DANBIO DANSK REUMATOLOGISK DATABASE Årsrapport 2010