

KANSALLINEN REUMAREKISTERI-TUTKIMUS (ROB-FIN)

- Prospektiivinen kohorttitutkimus biologisten reumalääkkeiden käyttäjistä
- Suomen reumatologisen yhdistyksen (SRY) vuonna 1999 perustama
- Tiedonkeruu tapahtuu erikoissairaanhoidon seurantakäyntien yhteydessä
- Sähköiset potilasalustat pääsääntöisesti käytössä (GotreatIT, BCB)

TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

- Reumarekisteritutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa reumasairauksien epidemiologiasta sekä reuman lääkehoidon vaikuttavuudesta, haittavaikutuksista ja kustannusvaikuttavuudesta terveydenhuollon arjessa
- Tiedon avulla voidaan kehittää reumasairauksien hoitoa mm. kohdentamalla lääkehoitoa siitä parhaiten hyötyville potilaille

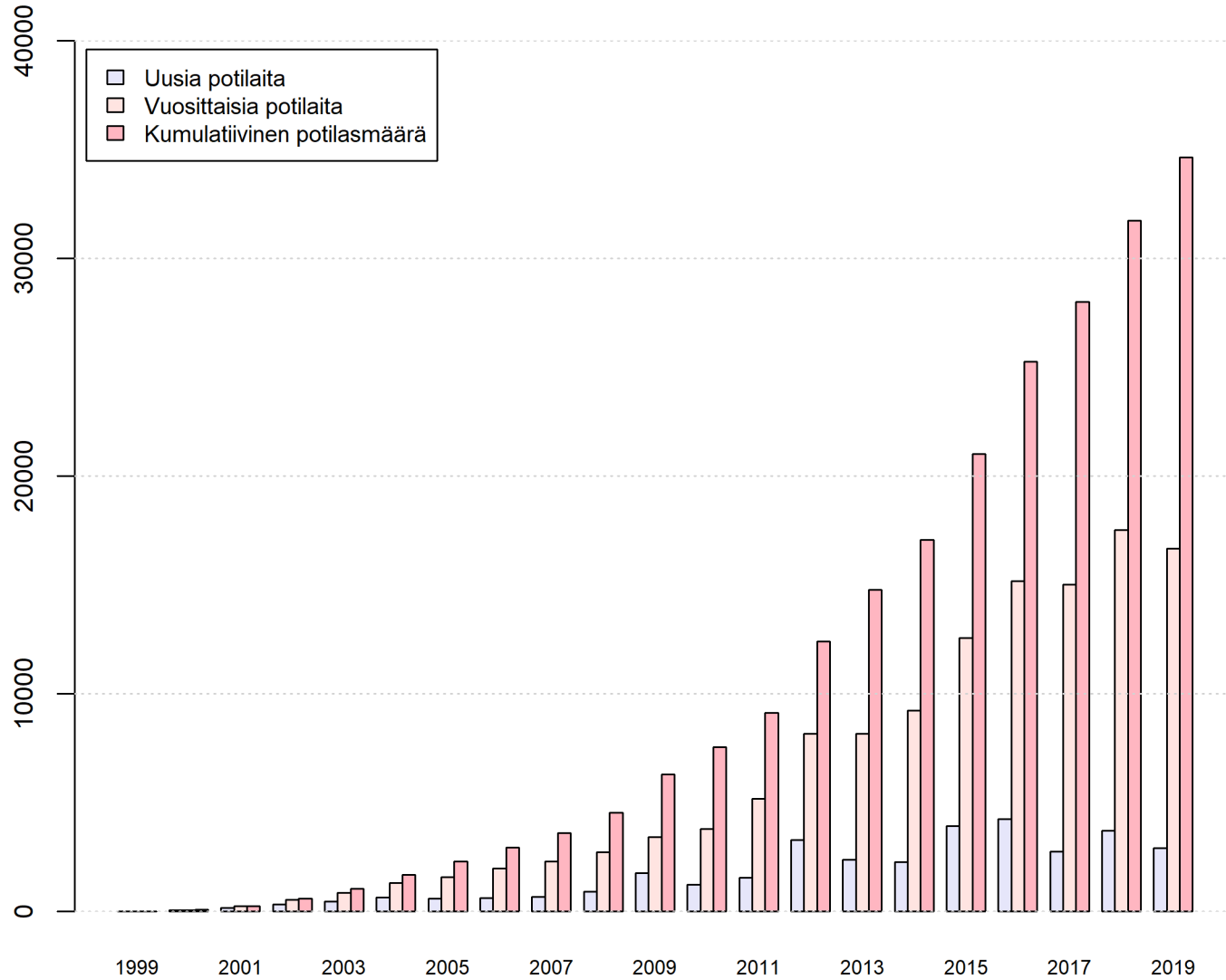
TIETOSISÄLTÖ

- Potilaan taustatiedot
- Tautiaktiivisuus lähtötilanteessa ja seurantakäyntien yhteydessä
- Biologinen lääkehoito sekä muut reumasairauksien hoidossa käytettävät lääkitykset
- Hoidon aikana ilmenneet haittavaikutukset
- Kansallisten rekisterien (HILMO, syöpärekisteri, Kelan etuusrekisteri, väestörekisteri, eläkerekisteri) kautta saatavat lisätiedot

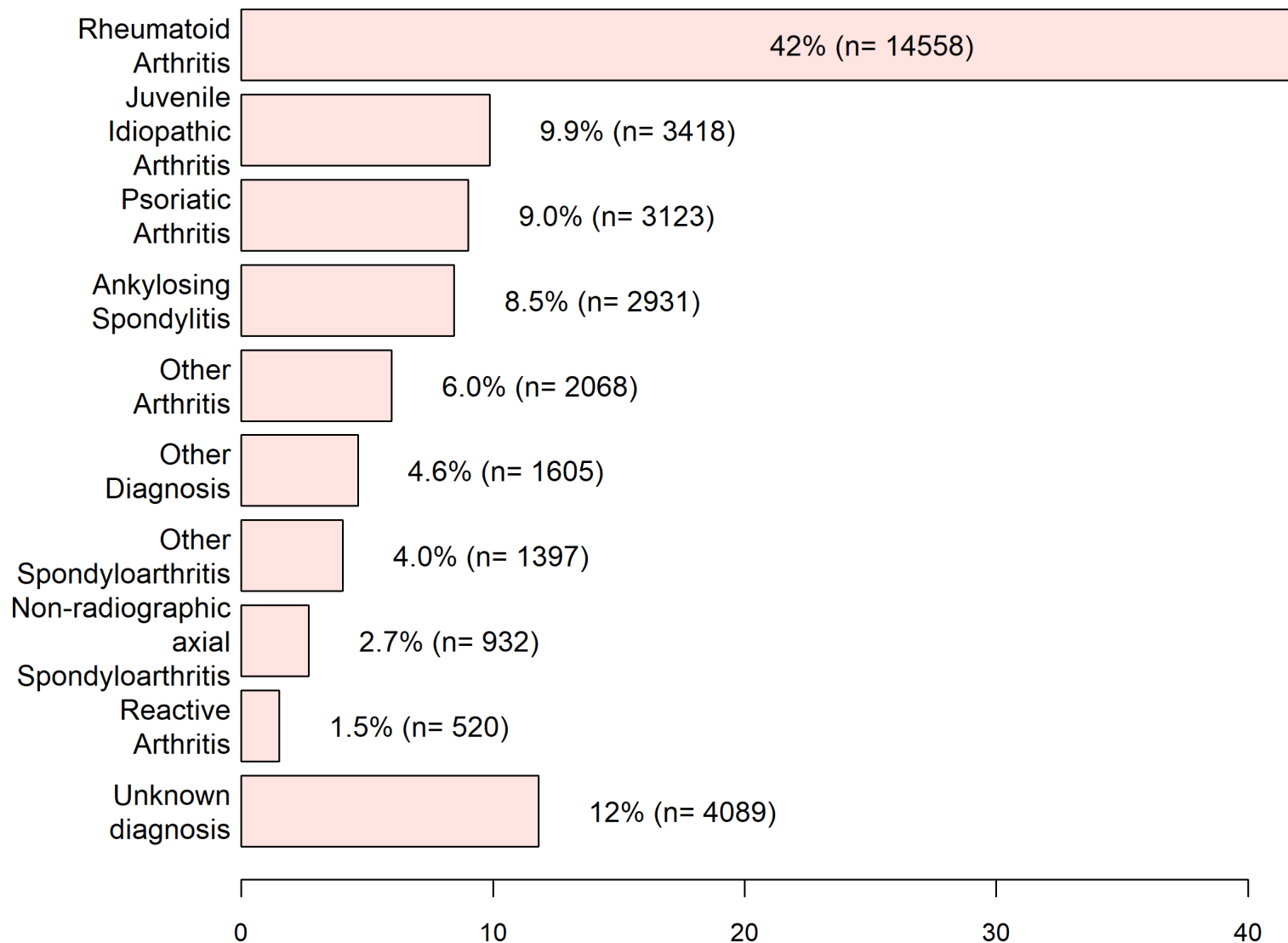
EETTISET NÄKÖKULMAT

- Tiedonkeruu perustuu THL:n tutkimuslupaan
- Rekisterin ylläpidolle on eettisen toimikunnan sekä tietosuojavaltuutetun puoltavat lausunnot
- Potilaiden tunnistetietoja käsitellään vain erityisestä tarpeesta ja sähköinen aineisto säilytetään salattuna. Paperiset tiedonkeruulomakkeet arkistoidaan tietoturvalisesti

Potilasmäärän kehitys 1999-2019

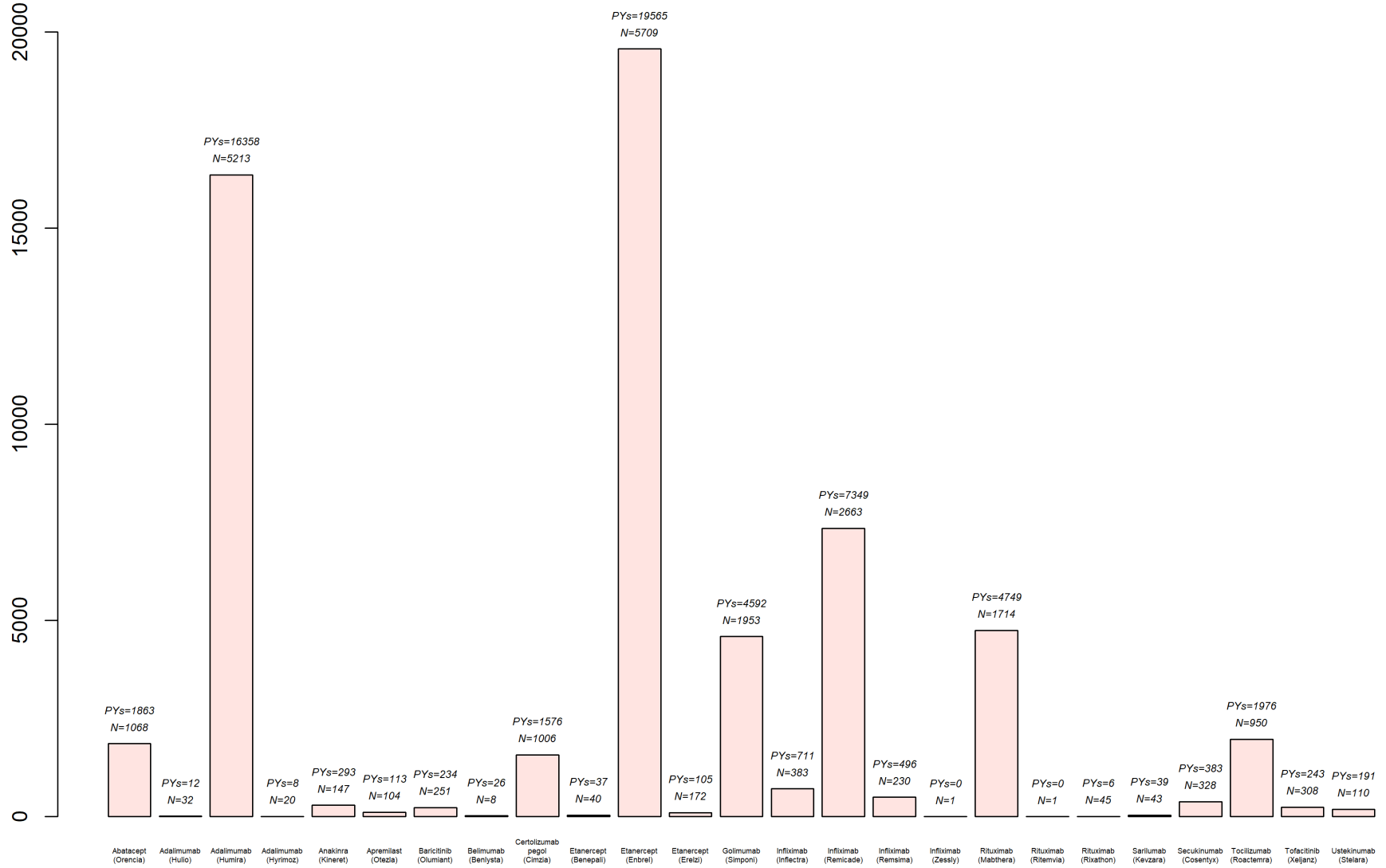


Seurannassa olevien potilaiden diagnoosit



*Tilanne 31.12.2019

Biologiset ja JAK/PDE4 estäjät - seurantatiedot 2019 loppuun



ROB-FIN julkaisut

- Lindström U, Glintborg B, Di Giuseppe D, Nordström D^{1,6}, Aarrestad Provan S, Gudbjornsson B, Askling J, Lund Hetland M, Aaltonen K¹, Krogh NS, Geirsson AJ, Jacobsson LTH. Treatment retention of infliximab and etanercept originator versus their corresponding biosimilars in 2334 biologics-naïve patients with spondyloarthritis – a Nordic collaborative observational study. *RMD Open*. 2019 Oct 23;5(2):e001079.
- Huoponen S, Aaltonen KJ¹, Joensuu JT¹, Rutanen J, Relas H⁶, Taimen K, Puolakka K²⁵, Sokka T⁴, Nordström DC⁶, Blom M¹. The cost-effectiveness of abatacept, tocilizumab, and TNF-inhibitors as compared with rituximab as a second-line biological therapy for the treatment of rheumatoid arthritis in Finland. *PLOS One*, Published: July 24, 2019
- Chatzidionysiou K, Lukina G, Gabay C, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström D¹⁶, Canhão H, Tomsic M, Rota Z, Lie E, Kvien TK, Vollenhoven RF, Saevarsdottir S. Smoking and Response to Rituximab in Rheumatoid Arthritis – Results from an International European Collaboration. *Scand J Rheumatol* 2018; 27:1-7.
- Chatzidionysiou K, Lund Hetland M, Frisell T, Giuseppe D, Hellgren K, Glintborg B, Nordström DC⁶, Aaltonen K¹, Törmänen M, Kristianslund EK, Kvien T, Provan SA, Gudbjornsson B, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Jacobsson L, Askling J. Opportunities and challenges for real world studies on chronic inflammatory joint diseases through data enrichment and collaboration between national registers: the Nordic example. *RMD Open*, 2018 Apr 12;4(1):e000655.
- Lauper K, Nordström DC⁶, Pavelka K, Hernandez K, Kvien TK, Kristianslund EK, Santos MJ, Rotar Z, Iannone F, Codreanu C, Lukina G, Gale SL, Sarsour K, Luder Y, Courvoisier DS, Gabay C. Comparative effectiveness of tocilizumab as monotherapy versus TNF inhibitors in combination with csDMARDs for rheumatoid arthritis after the use of at least one bDMARDs. *Ann Rheum Dis*. 2018; 77:1276.
- Lauper K, Mongin D, Iannone F, Kristianslund EK, Kvien TK, Nordström DC⁶, Pavelka K, Pombo-Suarez M, Rotar Z, Santos MJ, Codreanu C, Lukina G, Courvoisier DS, Gabay C. Comparative effectiveness of subcutaneous tocilizumab versus intravenous tocilizumab in a pan-European collaboration of registries. *RMD Open*. 2018 ; 5;4 (2):000809.
- Glintborg B, Lindström U, Aaltonen KJ¹, Kristianslund EK, Gudbjornsson B, Chatzidionysiou K, Askling J, Nordström D^{1,6}, Hetland ML, Di Giuseppe D, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Eklund K⁶, Grondal G, Ernestam S, Joensuu JT¹, Törmänen M¹, Skydsgaard H, Hagfors J, Kvien TK, Lie E, Fagerli K, Geirsson AJ, Jonsson H, Provan SA, Krogh NS, Jacobsson L. Biological treatment in ankylosing spondylitis in the Nordic countries during 2010-2016: a collaboration between five biological registries. *Scand J Rheumatol*. 2018;Aug:1-10.
- Aaltonen KJ¹, Joensuu JT¹, Pirilä L⁷, Kauppi M¹⁶, Uutela T¹⁵, Varjolahti-Lehtinen T¹³, Yli-Kerttula T⁷, Isomäki P¹³, Nordström DC⁶, Sokka T⁴. Drug survival on tumour necrosis factor inhibitors in patients with rheumatoid arthritis in Finland. *Scand J Rheumatol*. 2017;46(5):359-363.
- Aaltonen KJ¹, Ylikylä S¹, Joensuu JT¹, Isomäki P¹³, Pirilä L⁷, Kauppi M¹⁶, Rannio T^{4,18}, Eklund K⁶, Blom M¹, Nordström DC⁶. Efficacy and effectiveness of tumour necrosis factor inhibitors in the treatment of rheumatoid arthritis in randomized controlled trials and routine clinical practice. *Rheumatology*. 2017;56(5):725-735.
- Joensuu JT¹, Aaltonen KJ¹, Aronen P¹, Sokka T⁴, Puolakka K²⁵, Tuompo R⁶, Korpela M¹³, Vasala M²⁶, Ilva K¹⁷, Nordström DC⁶, Blom M¹. Cost-effectiveness of biologic compared with conventional synthetic disease-modifying anti-rheumatic drugs in patients with rheumatoid arthritis: a Register study. *Rheumatology*. 2016;55(10):1803-1811.
- Heinonen AV¹, Aaltonen KJ¹, Joensuu JT¹, Lähteenmäki J¹⁹, Pertovaara MI, Romu M⁶, Hirvonen HE⁶, Similä AK⁸, Blom M¹, Nordström DC⁶. Effectiveness and Drug Survival of TNF Inhibitors in the Treatment of Ankylosing Spondylitis: A Prospective Cohort Study. *J Rheumatol*. 2015;42(12):2339-46.

ROB-FIN julkaisut

- Aaltonen KJ¹, Joensuu JT¹, Virkki LM¹, Sokka T⁴, Aronen P¹, Relas H⁶, Valleala H⁶, Rantalaiho V¹³, Pirilä L⁷, Puolakka K²⁵, Uusitalo T, Blom M¹, Konttinen YT, Nordström DC⁶. Rates of serious infections and malignancies among patients with rheumatoid arthritis receiving either tumor necrosis factor inhibitor or rituximab therapy. *J Rheumatol*. 2015;42(3):372-378.
- Aaltonen KJ¹, Virkki LM¹, Jämsen E^{2,3}, Sokka T⁴, Konttinen YT, Peltomaa R⁶, Tuompo R⁶, Yli-Kerttula T⁷, Kortelainen S⁸, Ahokas-Tuohinto P⁹, Blom M¹, Nordström DC⁶. Do biologic drugs affect the need for and outcome of joint replacements in patients with rheumatoid arthritis? A register-based study. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2013;43(1):55-62.
- Virkki LM¹, Valleala H⁶, Takakubo Y², Vuotila J¹⁰, Relas H⁶, Komulainen R¹¹, Koivuniemi R⁶, Yli-Kerttula U^{12,13}, Mali M⁸, Sihvonen S¹⁴, Krogerus M-L¹⁵, Jukka E⁷, Nyrhinen S⁶, Konttinen YT, Nordström DC⁶. Outcomes of switching anti-TNF drugs in rheumatoid arthritis--a study based on observational data from the Finnish Register of Biological Treatment (ROB-FIN). *Clinical rheumatology*. 2011;30(11):1447-54.
- Virkki LM¹, Sumathikutty BC¹, Aarnio M⁶, Valleala H⁶, Heikkilä R⁶, Kauppi M¹⁶, Karstila K¹³, Pirilä L⁷, Ekman P⁷, Salomaa S¹⁵, Romu M⁶, Seppälä J¹⁷, Niinisalo H¹⁸, Konttinen YT, Nordström DC⁶. Biological therapy for psoriatic arthritis in clinical practice: outcomes up to 2 years. *The Journal of rheumatology*. 2010;37(11):2362-8.
- Virkki L¹, Aaltonen K¹, Nordström DC⁶. Biologiset reumalääkkeet – käytännön kokemukset rekisteritulosten valossa. *Duodecim*. 2010;126:1487-95.
- Virkki LM¹, Konttinen YT, Peltomaa R⁶, Suontama K⁶, Saario R⁸, Immonen K¹⁹, Jäntti J¹⁶, Tuomiranta T²⁰, Nykänen P²¹, Hämeenkorpi R²², Heikkilä S¹⁵, Isomäki P¹³, Nordström D⁶. Cost-effectiveness of infliximab in the treatment of rheumatoid arthritis in clinical practice. *Clinical and experimental rheumatology*. 2008;26(6):1059-66.
- Konttinen L¹, Tuompo R⁶, Uusitalo T⁶, Luosujärvi R¹⁸, Laiho K¹⁶, Lähteenmäki J¹⁹, Puurtinen-Vilki M⁸, Lanteri R¹², Kortelainen S¹⁸, Karilainen H⁷, Varjolahti-Lehtinen T¹³, Nordström D⁶. Anti-TNF therapy in the treatment of ankylosing spondylitis: the Finnish experience. *Clinical rheumatology*. 2007;26(10):1693-700.
- Konttinen L¹, Kankaanpää E⁶, Luosujärvi R¹⁸, Bläfield H¹², Vuori K⁸, Hakala M¹⁶, Rantalaiho V¹³, Savolainen E²³, Uutela T¹⁵, Nordström D⁶. Effectiveness of anakinra in rheumatic disease in patients naive to biological drugs or previously on TNF blocking drugs: an observational study. *Clinical rheumatology*. 2006;25(6):882-4.
- Konttinen L¹, Honkanen V⁶, Uotila T¹³, Pöllänen J⁶, Waahtera M²⁴, Romu M⁶, Puolakka K²⁵, Vasala M²⁶, Karjalainen A²⁷, Luukkainen R⁷, Nordström DC⁶. Biological treatment in rheumatic diseases: results from a longitudinal surveillance: adverse events. *Rheumatology international*. 2006;26(10):916-22.
- Nordström DC⁶, Konttinen L^{2,3}, Korpela M¹³, Tiippana-Kinnunen T⁶, Eklund K⁶, Forsberg S¹⁹, Ilva K¹⁷, Kaipainen-Seppänen O¹⁸, Malmi T¹², Ylä-Kerttula T⁸, Honkanen V¹⁶. Classic disease modifying anti-rheumatic drugs (DMARDs) in combination with infliximab. The Finnish experience. *Rheumatology international*. 2006;26(8):741-8.

ROB-FIN julkaisut

¹Helsingin Yliopisto; ²Coxa tekonivelsairaala; ³Tampereen Yliopisto; ⁴Jyväskylän keskussairaala; ⁵Orton Invalidisäätiö; ⁶Helsingin yliopistollinen keskussairaala; ⁷Rauman aluesairaala; ⁸Turun yliopistollinen keskussairaala; ⁹Raahen aluesairaala; ¹⁰Kuusankosken aluesairaala; ¹¹Riihimäen aluesairaala; ¹²Seinäjoen keskussairaala; ¹³Tampereen yliopistollinen keskussairaala; ¹⁴Mäntän aluesairaala; ¹⁵Lapin keskussairaala; ¹⁶Reumasäätiön sairaala; ¹⁷Hämeenlinnan keskussairaala; ¹⁸Kuopion yliopistollinen keskussairaala; ¹⁹Joensuun keskussairaala; ²⁰Hatanpään sairaala; ²¹Helsingin ympäristön reumatoimisto; ²²Oulun diakonissalaitos; ²³Harjulan sairaala; ²⁴Kymenlaakson keskussairaala; ²⁵Lappeenrannan keskussairaala; ²⁶Kainuun keskussairaala; ²⁷Oulun yliopistollinen keskussairaala

ROB-FIN raportointiin osallistuneet lääkärit*

Aarnio Merja, Ahokas-Tuohinto Pirkko, Arstila Leena, Blåfield Harri, Eero Jukka, Ekblom-Kullberg Susan, Eklund Kari, Ekman Päivi, Ekstam Hannele, Elfving Pia, Forsberg Sinikka, Grönholm Tina, Hakala Markku, Heikkilä Riitta, Heikkilä Sirpa, Helve Tapani, Hirvonen Hanna, Hämeenkorpi Risto, Ilva Kirsti, Immonen Kai, Isomäki Pia, Isosomppi Sanna, Jäntti Juha, Kaipainen-Seppänen Oili, Kankaanpää Eeva, Karilainen Helena, Karstila Krista, Kaukinen Päivi, Kiuru Matti, Koivuniemi Riitta, Komulainen Riitta, Korpela Markku, Kortelainen Saara, Koskenvesa Perttu, Krogerus Maija-Liisa, Laasila Kirsi, Laiho Kari, Lanteri Ritva, Leirisalo-Repo Marjatta, Linna Reijo, Luosujärvi Riitta, Luukkainen Reijo, Lähteenmäki Jukka, Mali Markku, Malmi Timo, Moilanen Ari, Molander Pauliina, Mullamaa Andrus, Mäkinen Heidi, Möttönen Timo, Niinisalo Helena, Niiranen Teemu, Nuotio Pekka, Nykänen Pekka, Nyrhinen Satu, Ojansuu Aino, Parmanne Pinja, Peltomaa Ritva, Peltoniemi Suvi, Pertovaara Marja, Pirilä Laura, Puolakka Kari, Puurtinen-Vilkki Maija, Pöllänen Jari, Rantalaiho Vappu, Rautio Tiina, Relas Heikki, Reponen AnnaKaisa, Romu Matti, Rosvall Heidi, Rutanen Jarno, Saario Riitta, Sainio-Pöllänen Saara, Salomaa Sirpa, Salonen Johanna, Salonen P, Savolainen Elina, Seppälä Jouko, Sihvonen Susanna, Similä Aki, Sivenius Katariina, Sjöblom Lotta, Suontama Katariina, Tadesse Kura, Teho Arja, Tiippana-Kinnunen Tarja, Toivanen Taina, Tolonen Reetta, Tuomiranta Tapani, Tuompo Riitta, Uotila Terhi, Uusitalo Tea, Uutela Toini, Waahtera Maija, Valkonen Veli-Pekka, Valleala Heikki, Varis Juha, Varjolahti-Lehtinen Tuire, Vasala Mikko, Virolainen Jukka, Vuorela Marjo, Vuori Kaisa, Vuotikka Pekka, Vuotila Jorma, Väliviita Timo, Yli-Kerttula Timo, Yli-kerttula Urpo

ROB-FIN raportointiin osallistuneet toimipaikat

Forssan aluesairaala, Haapaveden terveyskeskus, Harjulan sairaala, Hatanpään sairaala, Helsingin yliopistollinen keskussairaala, Helsingin ympäristön reumatoimisto (HYRT), Hämeenlinnan keskussairaala, Iisalmen aluesairaala, Joensuun keskussairaala, Jorvin sairaala, Kainuun keskussairaala, Kanta-Hämeen keskussairaala, Kemi, Kotkan keskussairaala, Kuusankosken aluesairaala, Kymenlaakson keskussairaala, KYS, Lapin keskussairaala, Lappeenrannan keskussairaala, Loimaan aluesairaala, Länsi-Pohjan keskussairaala, Lääkärikeskus Tutko, Mäntän aluesairaala, Oulun Diakonissalaitos, Raahen sairaala, Rauman aluesairaala, Reumasäitiön sairaala, Riihimäen yksikkö, Salon aluesairaala, Satalinnan sairaala, Savonlinnan keskussairaala, Seinäjoen keskussairaala, Tampereen reumatoimisto, TAYS, Turun kaupungin sairaala, TYKS, Valkeakosken aluesairaala, Varkauden sairaala, Ähtärin sairaala