

SVEPET

Medlemstidning för Svensk Epidemiologisk Förening (SVEP)
Årgång 28, Nr 2010-1

Så kom den äntligen - Våren!

SVEPs styrelse 2010

ISCB - Subcommittee on Epidemiology

SVEP medverkar till ny kurs i epidemiologisk metodik

Livskvalitet hos kvinnor och män med astma

Exponering för luftföroreningar och stroke

Big 3-projektet vid Region Skåne

Nytt institut?



Blåsippor, Blåskinsdalen Bornholm

SVEPET är medlemstidningen för Svensk Epidemiologisk förening och ges ut fyra gånger per år.

Det är för närvarande kostnadsfritt att annonsera i Svepet. Redaktionen förbehåller sig emellertid rätten att ändra i annonsernas layout så att de passar ihop med tidningens innehåll i övrigt.

Ansvarig utgivare

Juan Merlo
Socialepidemiologi
UMAS, CRC
205 02 Malmö
Tel: 040-39 13 29
juan.merlo@med.lu.se

Redaktör

Jonas Björk
Region Skånes KompetensCentrum för klinisk forskning
Universitetssjukhuset
221 85 Lund
Tel. 046 – 17 79 30
jonas.bjork@skane.se

Redaktion

Vakant
(Statistik och epidemiologisk metodik)

Anna Oudin
(Kurser och konferenser)
anna.oudin@med.lu.se

Susanna Toivanen
(Avhandlingssammanfattningar)
susanna.toivanen@chess.su.se

Svensk Epidemiologisk Förening

(SVEP) är en tvärvetenskaplig sammanslutning av personer verksamma inom epidemiologi eller angränsande områden. Medlemsavgiften är 150 kr/år.

Plusgirokonto 440 31 69 –8

Hemsida: <http://www3.svls.se/sektioner/svep/>

Medlemskap och adressändring

Jonas Ludvigsson
Barnkliniken
Universitetssjukhuset
701 85 Örebro
jonasludvigsson@yahoo.com
[OBS! Ingen punkt mellan Jonas och Ludvigsson]

ORDföranden har ORDet

Det är fortfarande långt till Läkarkonferensen första veckan i december men deadline för anmälan av symposium var den 5 mars. I år föreslår vår förening ett symposium med titel: *"Tillgänglighet till forskningsdatabaser i Sverige. Vad tycker allmänheten, jurister, forskare och myndigheter?"* Symposiet är planerat att genomföras i samarbete med Svensk



Läkemedelsepidemiologisk Förening (SLEF), Arbets- och miljömedicin och Svensk socialmedicinsk förening. Dessutom deltar som representanter från *Database InfraStructure Committee* (DISC), Socialstyrelsen, SCB och SBU som talare.

Sveriges har tillgång till unika populationstäckande registerdata som ger stora möjligheter för epidemiologisk spetsforskning. Dessa register är en stor tillgång för att förbättra folkhälsan i befolkningen och för att säkra kvaliteten inom sjukvården. Frågan är om tillgången och användningen av forskningsdatabaser är så effektiv som den skulle kunna vara. Uttag ur forskningsdatabaser är kostsamt och en stor del av de statliga forskningsresurser som forskare får går till inköp av data istället till forskartjänster. Forskargrupper runt om i Sverige gör enskilda beställningar av precis samma data. Vissa forskningsdatabaser är nästintill lika stora som de registren som finns hos SBC och EpC. Idag måste varje forskare beställa en ny databas för varje särskilt projekt trots att samma databas kan användas i flera projekt. Varför skall samma data beställas om igen?

Bättre tillgänglighet och ett gemensamt utnyttjande av forskningsdatabaser är nödvändigt, inte endast för forskningskvalitet utan också ur ett datasäkerhetsperspektiv. Säkerheten sätts nämligen på spel då många kopior av samma data finns spridda över landet. *Database InfraStructure Committee* (DISC) inom Vetenskapsrådet har som uppdrag att samordna forskningsdatabaser så att de blir tillgängliga för forskning inom samhällsvetenskap, epidemiologi och humaniora. Det finns planer för att skapa en gemensam infrastruktur för databaser (ett s.k. federerat system). Med detta system skall ett flertal databaser och andra datakällor kunna kopplas samman och bli tillgängliga samtidigt som grunddata i möjligaste mån ligger kvar hos dataägaren.

Hur kan tillgängligheten och säkerheten av databaser bli bättre under tiden tills det federerade systemet utvecklas? Hur har utvecklingen skett? Vad tycker jurister, forskare, DISC, SCB, SBU och EpC?

Det kommer att bli en spännande diskussion!

Juan Merlo, Ordförande i SVEP

Föreningsruta

Även i Skåne har vi den här säsongen haft förmånen att få uppleva en riktig vinter med drivor av snö under lång tid. Vårvinter är en annan sällsam företeelse nere hos oss: ljusets återkomst och solsken kryddat med kvardröjande kyla. Nu är dock våren på väg med stora steg. SVEP firar detta med att leverera ännu en fullmatad tidning till föreningens medlemmar. Speciellt stolta är redaktionen över att kunna presentera en ny kurs i avancerad epidemiologisk metodik som *EpiHealth*, storsatsningen på epidemiologi vid Lunds och Uppsala universitet med finansiering från VR, ger i samarbete med bl.a. SVEP. Kursen, *Assessing causality by family-based designs*, hålls i Malmö 6-8 oktober 2010 och presenteras utförligt på sidan 6. Vad mer? Vi presenterar en rapport signerad Eva Andersson från en mycket intressant kurs i cancertepidemiologi som hölls vid KI nyligen. Dessutom två aktuella avhandlingar: Rosita Sundberg, Göteborg, som forskat kring livskvalitet hos astmatiker och Anna Oudin, Lund, som studerat luftföroreningar och stroke. Vi fortsätter också vår rapportering från stora pågående epidemiologiska projekt runt om i Sverige. Denna gång skriver André Wennersten, projektledare för Big 3-projektet, om en stor screening av rökare som planeras i Skåne. SVEPET vill gärna vara ett forum där företrädare för stora pågående epidemiologiska projekt har möjlighet att återkommande berätta om hur projekten fortskrider och rapportera viktiga landvinningar och andra milstolpar. SVEPET kan även rapportera från en nyligen avslutad utredning som arbetat på uppdrag av Socialdepartementet och som föreslår att ett nytt institut för uppföljning och utvärdering inom hälso- och sjukvård inrättas. Läs sammanfattningen av promemorian och en intervju med en av de ledande personerna i arbetsgruppen på sidan 14-15.



Medlemsavgift 2010

Det är nu dags att betala medlemsavgiften 2010. Avgiften är oförändrad, 150 kr. Sätt in pengarna på SVEPs plusgirokonto 440 31 69 -8. Glöm inte att ange namn och fullständig adress vid inbetalningen så att pengarna kan spåras. Har du inte betalt för 2009 är det förstås hög tid att göra det också. Kontakta Jonas Ludvigsson (e-post: jonasludvigsson@yahoo.com) om du är osäker på när du betalade medlemsavgiften senast.

Jonas Björk, redaktör för SVEPET

Innehåll

SVEPs styrelse 2010.....	4
<i>International Society for Clinical Biostatistics - Subcommittee on Epidemiology</i>	5
Ny kurs i epidemiologisk metodik - <i>Assessing causality by family-based designs</i>	6
<i>Quality of life, school performance, treatment adherence and gender differences in asthma</i>	7
<i>Short-term and long-term exposure to air pollution and stroke risk</i>	8
Kursrapport - Deskriptiv cancertepidemiologi.....	10
Big3-projektet inom Region Skåne.....	12
Nytt institut för uppföljning och utvärdering inom hälso- och sjukvård och socialtjänst?.....	14
Kommande kurser och konferenser.....	16

SVEPs styrelse 2010



Juan Merlo, ordförande

Professor i samhällsmedicin vid medicinska fakulteten i Lund, och överläkare i socialmedicin vid Region Skåne. Leder forskargruppen *Social epidemiologi* som studerar geografiska och socioekonomiska skillnader i hälsa och sjukvårdskonsumtion.



Jeong-Lim Kim, sekreterare

Post-doc vid Arbets- och miljömedicin, Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs Universitet. Forskning kring epidemiologi i luftvägssjukdom, särskilt astmaepidemiologi samt sjukskrivning vid astma.



Petra Otterblad Olausson, ledamot

Utredningssociolog och disputerad vid Karolinska Institutet, Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik. Chef för Avdelningen för statistik och utvärdering vid Socialstyrelsen och sitter i myndighetens ledning.



Jonas Ludvigsson, vice ordförande

Barnläkare i Örebro. Huvudintresse inom forskning är celiaki och inflammation. Författare till boken *Att börja forska inom medicin och vårdvetenskap*.



Jonas Björk, redaktör för SVEPET

Biostatistiker vid Region Skåne. Docent i epidemiologisk metodik med forskning bland annat kring närmiljöns betydelse för folkhälsan.



Eva Andersson, ledamot

Överläkare och sektionsledare inom Arbets- och miljömedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Forskning kring arbetsrelaterad luftvägssjukdom och cancer samt hälsorisker inom pappers- och massa-industrin.

Christina Reutervall, kassör

Genetiker (med avhandling om älgar och populationsgenetik), numera docent i epidemiologi. Chef för FoU-enheten vid Jämtlands läns landsting och adjungerad lektor vid yrkesmedicin, Umeå Universitet.



Maria Feychting, ledamot

Professor i epidemiologi vid Institutet för miljömedicin, Karolinska Institutet. Bedriver framförallt cancerteoretisk forskning, särskilt hjärntumörteoretisk, samt icke-joniserande strålning.

Dear colleagues,

We are mailing you on behalf of the "International Society for Clinical Biostatistics" (ISCB). The Terms of Reference and other information about our society can be found on <http://www.iscb.info>. ISCB's membership includes statisticians, epidemiologists, clinicians, and members of other disciplines, such as clinical chemists and clinical pharmacologists, working or interested in the field of clinical biostatistics.

ISCB recently formed a "Subcommittee on Epidemiology" which aims to promote links with Epidemiological Societies and encourage epidemiologists to present their work in the annual conferences. We would like to invite you to participate to the 31st ISCB Annual Conference which will take place on 29 August-2 September, 2010 in Montpellier, France (<http://www.iscb2010.info>). Reduced fees are available for students who are also encouraged to apply for one of the three ISCB Student Conference Awards. This year's scientific programme includes a talk by Norman Breslow (University of Washington), whose work has made major contributions to epidemiology and biostatistics and embodies the important synergy between the two disciplines. The programme also includes interesting invited sessions such as "New statistical methods for pharmaco-epidemiology". The Scientific Programme Committee particularly encourages the submission of abstracts within a list of topics that, among others, includes: **Design and analysis of non-pharmaceutical trials/device trials, Pharmaco-epidemiology, Genetic Epidemiology, Causal inference and Diagnostic testing and screening methodology** (Deadline for abstract submission: March 1st, 2010)

We look forward to your contribution to the conference,

The ISCB Subcommittee on Epidemiology

Vana Sypsa, Greece (chair)

Marie Reilly, Sweden (secretary)

Michal Abrahamowicz, Canada

Harbajan Chadha-Boreham, Switzerland

Adriano Decarli, Italy

Geir Egil Eide, Norway

Catherine Klersy, Italy

Elaine Pascoe, Australia

Catherine Quantin, France

Tim Ramsay, Canada

Willi Sauerbrei, Germany

Ewout Steyerberg, Netherlands

Stephen Walter, Canada



EPIHEALTH
www.med.lu.se/epihealth



i samarbete med
SIMSAM EARLY LIFE
www.med.lu.se/simsam_early_life
Sweden Interdisciplinary Graduate School (**SINGS**)
in register-based research
SVENSK EPIDEMIOLOGISK FÖRENING

Assessing causality by family-based designs

The course starts with a general discussion of causality in epidemiology and the classical validity problems inherent in observational study designs. An overview of common approaches to overcome this caveat in observational epidemiology is given. The course will focus on *family-based studies* that emerge as an important resource for performing quantitative observational studies of causality. This approach takes advantage of the intra-familial correlation of the information to design improved studies on causality. The comparison of genetically related individuals (e.g., siblings) but differentially exposed to environmental factors (e.g., smoking during pregnancy) is a powerful strategy for causal inference because the design rules out most genetic and environmental factors that can confound the association between the exposure and individual outcomes. *Family-based studies* (e.g., intergenerational, twin and sibling studies) are also able to disentangling genetic effects from shared family effects and non-shared individual-level effects. Extensive examples of how family-based studies can be conducted in practice using registry data will be given.

Målgrupp:

Epidemiologer på postdok- och doktorandnivå som vill utöka sin verktygslåda med familjebaserade angreppssätt.

Kursbok:

Lawlor DA, Mishra GD (eds). Family matters: designing, analysing and understanding family-based studies in life-course epidemiology. Oxford University Press, 2009.

Tid & plats:

6 - 8 oktober 2010, kl 9-17, Clinical Research Centre (CRC) Malmö

Lärare:

Paul Lichtenstein, Karolinska institutet, Stockholm,
Brian M D'Onofrio, Indiana University, Bloomington, USA
S V Subramanian, Harvard School of Public Health, Boston, USA

Kursavgift:

SEK 3500, inkl lunch och kaffe samtliga dagar samt kursmaterial (ej kursbok)

Anmälan:

Blankett finns på hemsidan www.med.lu.se/epihealth och skickas till Jenny Molested, e-post jenny.molested@med.lu.se senast den 1/9-2010. Max antal deltagare är 25. Forskare vid EpiHealth-universiteten Lund och Uppsala ges företräde vid platsbrist.

Frågor om kursinnehåll:

Juan Merlo, e-post juan.merlo@med.lu.se
Jonas Björk, e-post jonas.bjork@skane.se, båda vid Lunds universitet

Ny avhandling:

Quality of life, school performance, treatment adherence and gender differences in asthma.

Rosita Sundberg, Institutionen för medicin, Avd. invärtesmedicin/ lungmedicin och allergologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

E-post: rosita.sundberg@gu.se

Kvinnor med astma har mer ångest, har svårare att sova, är tröttare på dagarna och de känner sig också mer begränsade av sin sjukdom än män med samma diagnos. Redan under tonåren mår kvinnor sämre än männen och skillnaderna finns kvar efter fem år. Samtidigt är kvinnor bättre på att följa sin behandling jämfört med männen.

Det första delarbetet handlade om vilka effekter ett datoriserat utbildningsprogram kunde ha när det gäller symtomlindring och förbättrad livskvalitet. Hundra ungdomar i ålder 17-18 år med svår eller medelsvår astma som remitterats av barnallergolog till en särskild ungdomsmottagning vid Allergimottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset slumpades i en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp. Resultatet visade att både kontrollgruppen och behandlingsgruppen fick symptomlindring, bättre kunskap om sin sjukdom och ökad livskvalitet. Behandlingsgruppen fick även en förbättrad lungfunktion. Slutsatsen blev att utbildningsprogrammet i sig inte gav så stor effekt utan det var själva arbetssättet med kontinuitet och hög tillgänglighet på mottagningen som gav resultatet.

Redan vid studiestart rapporterade kvinnorna i högre utsträckning att de kände sig begränsade av sin astma. Fler kvinnor än män kunde inte delta i de sporter de ville och sjukdomen störde umgänget med deras vänner. Denna skillnad i livskvalitet fanns kvar efter 1 år.

Vid en uppföljning fem år senare av hela astmagruppen fann vi en sänkt livskvalitet hos kvinnorna jämfört med hos männen särskilt hos dem med en sänkt lungfunktion. Gruppen jämfördes med femhundra slumpmässigt utvalda kontroller ur befolkningen, vi fann då ingen större skillnad mellan astmagruppen och kontrollgruppen avseende generell livskvalitet.

Delarbete 3 var en tvärsnittundersökning om sambanden mellan skolbetyg och astma/allergi i årskurs nio i Västra Götaland. 10 837 elever fick besvara ett frågeformulär om astma, allergi och eksem. Via SCB kunde elevernas betyg analyseras. Det visade sig att varken astma, hösnuva eller eksem på verkade betygen. Däremot visade det sig att elever med svåra näsbesvär som stör dagliga aktiviteter hade sämre betyg.

I det fjärde arbetet undersöktes 470 vuxna astmapatienter från Sverige, Norge och på Island. Resultatet visade att kvinnor med astma har mer ångest, sömnlöshet, sömnstörningar och är dessutom tröttare på dagen än männen. Samtidigt är kvinnorna bättre på att följa sin behandling både i akuta och normala situationer. De är mer positiva till medicinering och använder mer inhalationssteroider än männen.

Att ta sina mediciner är ingen garanti för att man ska må optimalt, det gäller att man fått rätt diagnos och rätt behandling. Det verkar som om kvinnor och män upplever symptom på olika sätt. Därför måste vi lära oss att se människan bakom diagnosen och lyssna mycket mer och ta reda på hur just hon har det. Det är också viktigt att ta hänsyn till könsskillnader i livskvalitet i omhändertagandet av tonåringar och unga vuxna med astma i sjukvården. För den som möter en patient gäller det att se en person med en sjukdom och inte en patient med en diagnos.

Ny avhandling:

Short-term and Long-term Exposure to Air Pollution and Stroke risk

Anna Oudin, Arbets-och Miljömedicin, Lunds universitet

E-post: anna.oudin@med.lu.se



Stroke är en av de stora folksjukdomarna i Sverige och att kartlägga riskfaktorer är ett led i prevention av stroke, vilket kan spara både mänskligt lidande och stora ekonomiska kostnader för samhället. Exponering för luftföroreningar har på senare tid etablerat sig som en riskfaktor för stroke i länder där nivåerna är höga. Om detta även gäller i länder som Sverige, där nivåerna av luftföroreningar är internationellt sett ganska låga, är mer osäkert. I den här avhandlingen har stroke och luftföroreningar studerats i Skåne, både akuta effekter och effekter av långtidsexponering har kartlagts.

Ungefär 30 000 människor drabbas av stroke varje år i Sverige. Det är en av de sjukdomar som flest dör av, och för de som överlever ger sjukdomen ofta allvarliga men för livet. Vissa beräkningar säger att sjukdomen kostar det svenska samhället så mycket som en halv procent av BNP. Det är alltså viktigt, både ur ett samhällsperspektiv och ur individens perspektiv, att undersöka faktorer som påverkar risken att få stroke. Det finns ett flertal kända riskfaktorer: ärftlighet, rökning, diabetes, högt blodtryck, förmaksflimmer och brist på motion. Stroke är till stor del en klassfråga, risken att drabbas är högre bland arbetslösa, lågutbildade och låginkomsttagare.

På senare år har luftföroreningar uppmärksammas som ytterligare en riskfaktor för stroke. Man har visat att strokerisken ökar den dag som halterna av luftföroreningar är höga och även ett par dagar efter. Det är mer osäkert om det även är så att risken ökar om man är bosatt i ett område där halterna är högre än genomsnittet. Man tror att det är så, men det är svårt att bevisa i en vetenskaplig studie på grund av många felkällor, exempelvis gällande *residual confounding*. Det är även osäkert vilka halter av luftföroreningar som medför en riskökning. I Sverige har vi internationellt sett ganska låga halter av luftföroreningar.

Även i Skåne är luftföroreningshalterna internationellt sett låga (även om de är högre än i Sverige i allmänhet) och de är väl kartlagda. Det finns en unik databas där alla emissioner

av luftföroreningar är registrerade. Med hjälp av databasen och avancerade geografiska informationssystem kan man sen beräkna halterna av kvävedioxid i hela Skåne med en hög noggrannhet både i tid och i rum. Kvävedioxid anses vara en bra indikator för luftföroreningar i allmänhet, särskilt de som orsakas av trafik.

Det första arbetet i avhandlingen gällde inte stroke, utan var en deskriptiv studie där samband undersöktes mellan årsmedelvärde av kvävedioxid och markörer för socioekonomi. Det fanns tydliga samband, men de var inte konsekventa. De varierade mellan olika städer och var beroende av om man tittade på hela Skåne eller på en enskild stad. Sambanden berodde också på vilket mått för klasstillhörighet man använde sig av.

Det andra arbetet var en metodologisk studie som syftade till att utvärdera olika metoder för att hantera *missing data* i fallkontrollstudier med luftföroreningar som exponering och stroke som utfall, även om resultaten kan generaliseras till andra scenarier. Situationen där vissa variabler finns för alla studiepersoner, medan andra variabler bara finns för ett mindre antal är vanlig inom epidemiologisk forskning, tänk till exempel på en enkätstudie där alla inte deltar! Resultaten visade att det kan ge precisionsvinster att ta in data från register på faktorer som man inte vet något om, även om registret inte ger exakt information utan bara sannolikheter. Det skulle kunna gälla fördelning av luftföroreningshalter i ett områ-

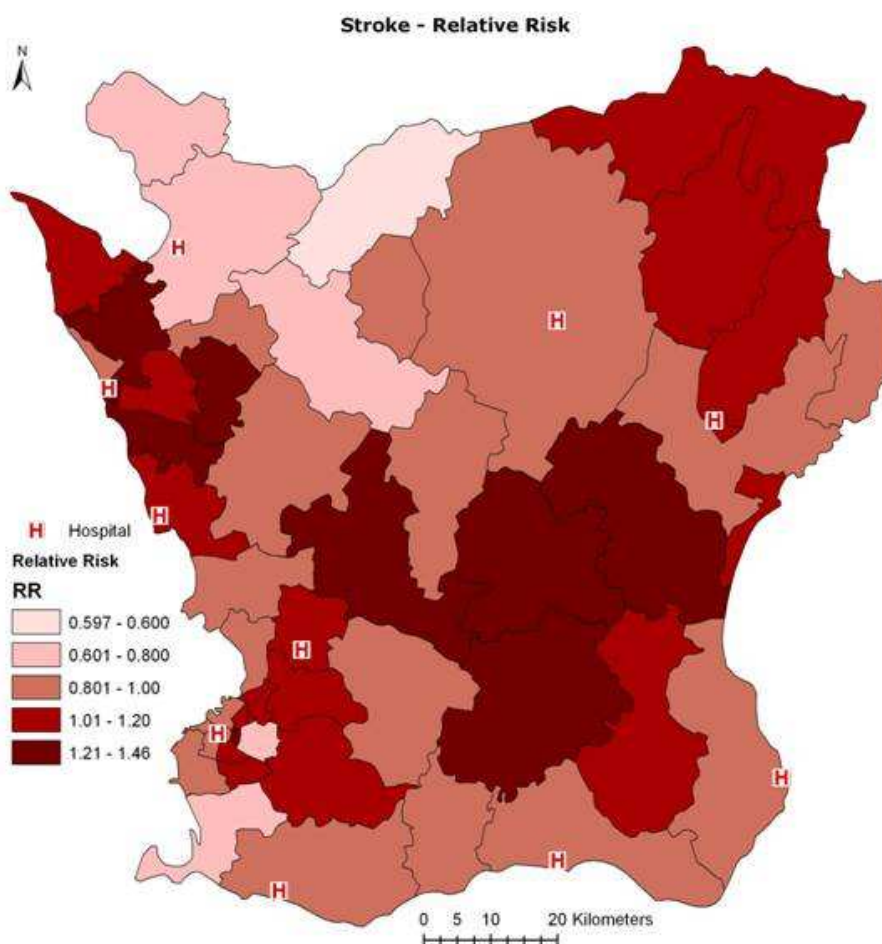
de eller exponerings sannolikhet i en yrkesmatris.

Nästa tre arbeten i avhandlingen syftade alla till att undersöka om luftföroreningar påverkar risken att få stroke. Information om strokefall som inträffat i Skåne under åren 2001-2006 hämtades från det nationella kvalitetsregistret för strokesjukvård, Riks-stroke. Två av arbetena syftade till att undersöka långtidseffekter av luftföroreningar och att identifiera känsliga grupper och designades som fallkontrollstudier. Två olika kontrollmaterial användes i de båda studierna. Genom att använda sig av de speciella metoder som utvärderats i arbete två i kunde man justera för variabler som saknades för vissa personer i analysen. Den modellerade halten av kvävedioxid (årsmedelvärde) vid bostaden jämfördes mellan personer som fått och inte fått stroke, samtidigt som man kunde justera för kända riskfaktorer.

I dessa båda studier sågs inget samband mellan årsmedelvärde av luftföroreningar vid bostaden och risk att få stroke, och inga speciellt känsliga grupper kunde identifieras.

I nästa studie undersöktes om det fanns ett samband mellan halter av luftföroreningar dagen eller dagarna innan, en stroke inträffat och risk att få stroke. Där syntes ett tydligt samband, vid höga halter av inandningsbara partiklar i luften ökar stokerisken i befolkningen dagen efter. Risken var starkast hos dem som haft en tidigare stroke.

Den överordnade slutsatsen i avhandlingen är att det gick att påvisa effekter av dygnsvariation i luftföroreningshalter men däremot inte effekter av geografisk variation i halter.



Figur. Relativ risk för stroke i Skånes kommuner

Kursrapport:

Deskriptiv cancerepidemiologi

Eva Andersson, Arbets- och miljömedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. E-post: eva.andersson@amm.gu.se

***Essentials of descriptive cancer epidemiology* var namnet på en kurs som ordnades i januari 2010 på Karolinska institutet. Den samlade 75 deltagare från 22 länder som fick ta del av principer och metoder för populationsbaserad cancerepidemiologi och hur deskriptiva metoder kan användas. Förutom föreläsningar och gruppövningar fick vi även en presentation av *Gapminder*.**

Kursen i deskriptiv cancerepidemiologi arrangerades av Regionala cancerregistret i Stockholm-Gotland vid Karolinska Universitetssjukhuset och avdelningen för Medicinsk epidemiologi och biostatistik vid Karolinska Institutet. Det var fyra intensiva dagar som väntade de 75 som anmält sig. Huvuddelen av deltagarna kom från Europa men även några representanter från Asien och Afrika. Kursen vände sig till epidemiologer, statistiker, läkare och folkhälsospecialister. Många arbetade vid nationella eller lokala cancerregister.

Max Parkin, en engelsk epidemiolog som varit chef för enheten för deskriptiv epidemiologi vid IARC i många år, föreläste om grunderna. Men även ekologiska studier och immigrantstudier belystes. På gruppövningar fick vi pröva att ta fram cancerstatistik från olika internationella databaser.

Freddie Bray från norska cancerregistret föreläste om tidstrender i cancersjuklighet, statistiska analyser för detta och kring tolkningen av resultaten. Teorin bakom och användandet av s.k. *age-period-cohort models*. Prediktion av framtida cancersjuklighet såväl totalt som för enskilda cancerformer togs upp. Databasen NORDCAN visades och möjligheterna att där göra trendanalyser för olika cancerformer. Eero Pukkala från finska cancerregistret pratade om metoderna för att med kartor beskriva cancersjuklighet som utvecklas i Finland och spridits över världen. Vad som kan och inte kan visas med hjälp av kartor diskuterades.

Paul Dickman från Medicinsk Epidemiologi och Biostatistik vid Karolinska Institutet föreläste om sitt specialämne, analys av canceröverlevnad på befolkningsnivå. Både enkla och komplicerade statistiska metoder för att förutsäga och modellera

överlevnad presenterades. I gruppövningar fick vi prova dessa i statistikprogrammet Stata. Även modeller för att beräkna andelen botade togs upp.

Kursen gav en god inblick i olika metoder för deskriptiv cancerepidemiologi. Såväl basala begrepp som komplicerade och nya metoder togs upp. Eftersom gruppen var så pass stor och med olika förkunskaper är det förståeligt att en hel del ägnades de basala begreppen. Det kändes dock som mellannivån inte täcktes, vi gick direkt från det basala till det senaste i analysväg. Det hade varit en fördel om kursen varit en dag längre och gett mer utrymme för att omsätta kunskaperna i praktik. De övningar och grupparbeten vi hade var bra men kunde utökats om det funnits mer tid. En nackdel var att vi inte kunde ha gruppövningarna på samma ställe som föreläsningarna, vilket gav onödiga transport-sträckor, men kanske välbehövlig motion. Vi fick exempel på hur olika analyser kunde köras i Stata, föreläsningbilder och bakgrundsmaterial tillgängliga från en speciell hemsida för kursen. Denna service uppskattades av deltagarna och uppdaterades under kursens gång.

Vi fick också tillfälle att få *Gapminder* med rörliga diagram demonstrerat för oss av en av de personer, Zhongxing Zhang, som arbetar med att utveckla den epidemiologiska delen av databasen. Några av de större cancersjukdomarna är inlagda och t.ex. kan lungcancer studeras gentemot rökning eller t.ex. sockerintag, det senare ett grovt mått på välstånd. Hans Rosling och medarbetare har utvecklat denna databas för att kunna visa på ett tilltalande sätt hur statistik kan användas för att belysa samband mellan olika faktorer och dess utveckling i olika länder över tid. Syftet är också att slå hål på myter och göra statistik tillgänglig.

Cancerdatabaser

WHO's databas för mortalitet:

<http://www.who.int/healthinfo/morttables/en/index.html>

Dessa data finns också på IARC's hemsida liksom cancerincidensdata, det finns även nedladdningsmöjligheter:

<http://www-dep.iarc.fr/>

För Europa finns data på canceröverlevnad:

<http://www.eurocare.it/DatabaseEU4/tabid/78/Default.aspx>

IARC har projektet GLOBOCAN där inte bara befintliga registerdata nyttjas utan också beräkningar så att alla länder finns med för 27 cancerformer. Denna databas finns på IARC's hemsida (ovan) men också för nedladdning med bättre tabell- och grafikmöjligheter:

<http://www-dep.iarc.fr/globocan/downloads.htm>

Beräkningar av global sjukdomsburda finns i WHO's regi:

http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_country/en/index.html

För EU har nätverket för cancerregistren, ENCR (European Network of Cancer Registries), en hemsida med data:

<http://eu-cancer.iarc.fr/1-home.html.en>

I NORDCAN-projektet har de nordiska cancerregistren en bra hemsida där 41 cancerformer i de nordiska länderna finns med incidens, mortalitet och prevalensdata. Den kan nås via IARC:

<http://www-dep.iarc.fr/nordcan.htm>

För USA finns det för en fjärdedel av befolkningen täckning med sammanställning av cancerregistern i SEER, Surveillance, Epidemiology and End Results. Cancermortalitet finns för hela USA:

<http://seer.cancer.gov/>

För analys av om cancer är yrkesrelaterad finns ett nordiskt samarbetsprojekt NOCCA, Nordic occupational cancer study:

<http://astra.cancer.fi/NOCCA/>

Gapminder nås på <http://www.gapminder.org/>, klicka på *Gapminder world*. För att välja vad man vill titta på används x- resp y-axelns förklaringsrad, när man klickar på den kommer olika alternativ upp i flera steg: tex förväntad livslängd, ekonomi, miljö, befolkning. För många variabler kan utvecklingen över tid visas, man trycker då på *Play*. För förväntad livslängd och inkomst per person finns data ända från 1800-talet och framåt. De flesta av världens länder finns med och visas med bubblor vars storlek är i förhållande till befolkning och färg efter geografiska regioner. Man kan välja att titta på en del av världen eller ett land också. Klickar man på ett lands bubbla och sen *Play* kan man se det landets utveckling över tiden som ett kvarstående spår. I stället för geografisk region kan inkomstgrupper visas. Vill man själv titta närmare på data kan man klicka på de små rutsymbolerna i hörnen. På kartan som ligger bakom diagrammet kan tex befolkningsutvecklingen studeras. På båda kan man se ett lands befolkningsstorlek genom att stå med musen på landet och titta nere till höger under *Size*.

För cancerincidens finns för närvarande bara data från 2002 inlagda för de flesta länderna så det blir inga rörliga diagram. För cancerdödlighet finns ibland lite längre tidserier. Cancer i bröst, livmoderhals, tjock- och ändtarm, lever, lunga och magsäck finns med. Dock är inte latenstid inräknad utan jämför man med rökning blir det dagens rökvanor. En intressant möjlighet är att ha mäns cancersjuklighet på ena axeln och kvinnors på den andra och se hur det förhållandet skiljer sig i olika länder.



Figur. USA i topp i såväl sockerintag som bröstcancer

Projektbeskrivning:

BIG³ projektet inom Region Skåne – för en ökad förståelse och bättre behandlingsformer av tre av våra stora folksjukdomar

André Wennersten, Centrum för klinisk forskning och läkemedelsprövning (CKFL),
Skånes Universitetssjukhus

E-post: andre.wennersten@skane.se

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) karakteriseras av en kroniskt nedsatt lungfunktion. I vårt välbärgade land orsakas den nedsatta lungfunktionen främst av tobaksrökning. Nya epidemiologiska rön har visat på en stark koppling mellan nedsatt lungfunktion, kardiovaskulära sjukdomar och lungcancer. BIG³ – namnet syftar på de tre stora ("big three") rökinducerade sjukdomarna KOL, kardiovaskulära sjukdomar och lungcancer – representerar ett nytt koncept där man, istället för att specifikt fokusera på enskilda diagnoser eller organ, koncentrerar sig på de sjukdomsgemensamma underliggande mekanismerna. Tanken är att man genom att studera dessa ska kunna ta fram säkrare diagnostik som möjliggör: bättre prevention, tidigare intervention och en mer individualiserad behandling och därmed kraftigt kan minska lidandet för de drabbade och även sänka belastningen på sjukvårdssystemet.

Kronisk obstruktiv lungsjukdom, KOL, är idag en av våra stora folksjukdomar. I storleksordningen en halv miljon svenskar lever med sjukdomen, de flesta har den i en lindrig form och många lever med den utan att ha fått diagnosen. Globalt så var KOL den sjätte vanligaste dödsorsaken 2002 och om inte kraftiga åtgärder vidtas mot KOL så räknar WHO med att den till 2030 kommer att ha klättrat till en tredjeplats.

Vad är KOL?

KOL-diagnos ställs idag genom ett spirometritest där patientens förmåga att tömma lungorna på luft mäts. För att skilja KOL, vilket är en irreversibel förträngning av luftvägarna, från astma, som orsakar en reversibel förträngning av luftvägarna, utförs spirometriprovet med respektive utan luftvägsrelaxerande (bronkodilaterande) medicin.

Patofysiologin som karakteriserar KOL är komplex och det är en återspeglning av att det är en heterogen sjukdom – och kanske snarast bör ses som ett syndrom. Ett stort problem idag är att man med den kunskap man har inte kan särskilja de olika fenotyperna för att därigenom kunna ge en individuellt anpassad behandling.

Tankegångarna som lett fram till BIG³ konceptet

Ny epidemiologisk forskning har visat att de som drabbas av KOL ofta drabbas av andra sjukdomar, s.k. samsjuklighet eller komorbiditet. Några av de vanligast förekommande komorbiditeterna för KOL är hjärt-kärlsjukdomar och lungcancer. Faktum är att studier visat att det främst är de som lider av svårare former av KOL som dör på grund av att andningsapparaten ger upp. Detta står i kontrast till att de som drabbas av mildare former av KOL främst dör i lungcancer eller hjärt-kärlsjukdom. Kopplingarna mellan den nedsatta lungfunktionen och de sjukdomar som är de primära orsakerna att de flesta patienterna avlider å ena sidan och de bakomliggande mekanismerna å andra sidan är dock fortfarande oklara. Och inom vården riskerar patienter alltför ofta att hamna inom ett enskilt fack beroende vilken diagnos som ställs först.

Att KOL är direkt beroende av rökning är ställt utom allt tvivel. Och spontant skulle man kanske tro att förklaringen till den starka korrelationen mellan KOL, kardiovaskulära sjukdomar respektive lungcancer ligger i att även de två senare

sjukdomarna är starkt bundna till rökning. Det finns dock flera studier som visat att kopplingen finns även efter justering för rökning, vilket tyder på att det finns gemensamma bakomliggande mekanismer mellan nedsatt lungfunktion, kardiovaskulära sjukdomar och lungcancer.

Eftersom rökning den enskilt största risken för att utveckla KOL och även komorbiditet, som kardiovaskulära sjukdomar och/eller lungcancer, är uppmaning och stöd till rökstopp den viktigaste behandlingsåtgärden. Dock utvecklar inte alla rökare någon av de 'tre stora' sjukdomarna. Även denna skillnad i mottaglighet talar för att det finns en genetisk/individuell komponent när det gäller risk för att utveckla dessa sjukdomar. Något tillspetsat skulle man kunna hävda att om alla rökte så skulle dessa sjukdomar betraktas som genetiskt betingade.

Syftet med BIG³ projektet i Region Skåne

Det finns ett stort behov av att förbättra prevention, diagnostik och behandling av dessa stora kroniska folksjukdomar så att vi kan minska såväl lidande som samhällskostnaderna. För att möta de framtida utmaningarna har Region Skåne valt att, i samverkan med AstraZeneca, sjsätta BIG³ projektet. Syftet är att skapa en innovationsmiljö för gränsöverskridande kunskapsöverföring både inom klinisk forskning (exempelvis: lungmedicin, kardiologi, onkologin och epidemiologi) och preklinisk forskning. Här är ambitionen att BIG³ ska bidra som en plattform för forskning och kunskapsutbyte i akademien och hälso-sjukvården, men även kopplat till industrin.

Vad kommer att göras inom BIG³?

Mycket förenklat så kommer BIG³ att identifiera individer som ligger i riskzonen för de tre diagnoserna och bygga upp en öppen prospektiv longitudinell studiekohort i Region Skåne. Instrument som kommer användas är enkäter, hälsoundersökningar, insamling av biobanksmaterial och bilddiagnostik. Genom att individerna som deltar i studien karakteriseras utifrån ett bredare perspektiv, alltså inte enbart en huvuddiagnos, så kommer ett statistiskt intressant material över patienter, vilka ligger i riskzonen för att utveckla enkla och multipla diagnoser, att byggas upp.

Resultaten kommer att samlas i en databas som ägs av Region Skåne. Detsamma gäller de biobanksprover som kommer samlas in. Avsikten är att innehållet i databasen och biobankerna kommer göras tillgängliga för forskarsamhället och

andra läkemedelsföretag än AstraZeneca, och de senare då mot betalning. Tillgång till materialet kommer endast tillåtas förutsatt att alla etiska aspekter för den aktuella studien uppfylls. Och för att säkra deltagarnas integritet så kommer endast aidentifierade data att göras tillgängliga. Syftet är att möjliggöra epidemiologiska och andra former av studier för att upptäcka nya länkar och tydligare beskriva sambanden mellan KOL, kardiovaskulära sjukdomar och lungcancer. Detta kommer att ge en mer heltäckande förståelse för sjukdomsförloppet och ge en bättre grund för en individualiserad vård. I förlängningen är avsikten även att BIG³ infrastrukturen ska integreras så att den kunskap och information som genereras kan användas för uppföljning och utvärdering av terapier och på sikt av behandlande läkare för att följa enskilda patienter.

Resurser

För att kunna nå dessa ambitiösa mål har Region Skåne och AstraZeneca initialt gått in med 20 miljoner kronor vardera i projektet. Med en väl avvägd blandning av kompetenser inom projektet med expertis och erfarenhet från såväl akademien, industrin och kliniken så ser vi det som att vi har ett gyllene tillfälle att skapa en mycket stark plattform för framgångsrik epidemiologisk forskning. Och vår ambition är att i så hög grad som möjligt skapa synergier genom att samverka och harmonisera arbetet med andra stora kohortstudier till gagn för alla som riskerar att drabbas av någon av våra 'tre stora' folksjukdomar.

För vidare läsning se exempelvis:

Proceedings of the American Thoracic Society: Lund Symposium VII – Consequences and Comorbidities of Cigarette-induced lung injury: Lung cancer, COPD, and Cardiovascular disease. 2008 vol: 5, number: 8

//Februari 2010

André Wennersten,
Projektledare BIG³

The logo for BIG³ features the letters 'BIG' in a bold, black, sans-serif font. The letter 'I' is replaced by a blue vertical bar with a red square at its base. To the right of 'BIG' is a large, black, bold '3'.



Socialdepartementet

Enheten för hälso- och sjukvård

Sara Johansson

Telefon 08-405 14 63

E-post sara.s.johansson@social.ministry.se

Sammanfattning av promemorian Institutet för uppföljning och utvärdering inom hälso- och sjukvård och socialtjänst

I mars 2009 beslutade statsrådet Göran Hägglund att inom Socialdepartementet inrätta en arbetsgrupp med uppgift att föreslå formerna och definiera uppgiften för en oberoende och strukturellt fristående granskningsfunktion för hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

I den promemoria, som arbetsgruppen för inrättandet av en oberoende granskningsfunktion lämnade den 16 oktober 2009 föreslogs att en oberoende granskningsfunktion, Institutet för uppföljning och utvärdering inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, skapas som en statlig myndighet med så stora möjligheter till oberoende verksamhet som denna juridiska konstruktion tillåter. Huvudmålsättningen för institutets verksamhet skulle vara att följa upp, utvärdera och redovisa förhållanden inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, med konsumenter och medborgare som primär målgrupp.

Den initiala verksamheten föreslogs bestå av fyra verksamhetsgrenar:

1) Uppföljning av hur väl hälso- och sjukvården totalt sett fungerar ("performance") och analys av effekter av satsningar och reformer på systemets makronivå; 2) Beskrivning och jämförande analys av kvaliteten på olika vårdenheter; 3) Kommunikation med patienter och medborgare; 4) Modell- och metodutveckling och internationell samverkan. Förslaget skulle innebära att vissa uppföljande och utvärderande uppgifter överförs från Socialstyrelsen till det nya institutet.

Vidare föreslogs att staten skulle överväga överföring av de register och uppgifter som idag hör till Epidemiologiskt Centrum vid Socialstyrelsen till Institutet för uppföljning och utvärdering. För att undersöka denna möjlighet menade arbetsgruppen att en översyn av nationell registerverksamhet behöver genomföras bl.a. med tanke på behov av justeringar av gällande lagstiftning.

SVEPs ordförande Juan Merlo kontaktade tillsammans med SVEPET-redaktionen Pia Maria Jonsson, tidigare huvudsekreterare i arbetsgruppen, och bad henne bedöma vilka konsekvenser ett eventuellt nytt institut kan få för epidemiologisk forskning, i synnerhet när det gäller tillgänglighet och användning av databaser:

Personligen menar jag att arbetsgruppens förslag, om de förverkligas, kan utmytna i flera positiva konsekvenser för svensk epidemiologisk forskning. Detta bl.a. därför att den forskningsnära uppföljning och utvärdering som staten ägnar sig åt avseende social- och hälsovård skulle renodlas, samlas och koncentreras under ett och samma tak. Mot denna bakgrund föreslår vi också att man skulle överväga en överföring av de register och den verksamhet som tidigare funnits på EpC på Socialstyrelsen till det blivande institutet. En ändring i den riktningen menar vi skulle kunna gagna både det blivande institutet, i och med att tidigare EpC besitter en omfattande uppföljnings- och utvärderingskompetens, men även EpC i och med att kopplingen till såväl hälso- och sjukvårdsforskning som substanskompetens inom hälso- och sjukvården skulle förstärkas. Förhoppningsvis skulle de svenska registerkällorna komma till mer effektiv användning, både vad gäller information riktad till patienter / konsumenter / beslutsfattare och med avseende på användning av data i klinisk /epidemiologisk forskning.

En ambition arbetsgruppen haft är att tydliggöra roll- och ansvarsfördelningen mellan olika statliga aktörer och intressenter. I rapporten är vi kritiska gentemot Socialstyrelsens många och blandade roller. En renodling av roller vad gäller normering, utvecklingsverksamhet och tillsyn å ena sidan och uppföljning och utvärdering å andra sidan verkar befogad bl.a. för ett undvika element av självvärdering beträffande genomförandet av statliga sjukvårdsreformer. Däremot kan vi inte se några argument för att bibehålla registerverksamhet och därtill anknytande forskning mm. som en del av tillsynsmyndighetens verksamhet. Det var emellertid omöjligt att på vår korta utredningstid lämna ett färdigt förslag till en omgruppering av funktioner och roller. Detta kommer att kräva fortsatta utredningsaktiviteter och för etablering av institutet tillsättandet av en organisationskommitté.

Det föreslagna institutet kommer naturligtvis att behöva rekrytera en egen hög och multidisciplinär kompetens, utan att för dens skull suga upp eller väsentligt tunna ut den akademiska kompetensen vid universitet och högskolor. I rapporten föreslås bl.a. att institutet ska kunna avsätta medel för extern forskning genom utlysningar inom angelägna forskningsområden som väljs ut i den patient- och medborgardialog som ska genomsyra institutets verksamhet. Andra former för samverkan med akademien kan vara delade tjänster eller adjungerade professorer. Observera att vi gärna vill se att institutet får förutsättningar för ett oberoende arbete. Detta återspeglas i förslaget till dess styrning. Behovet av medborgerlig insyn och deltagande av partsrepresentanter och intresseorganisationer bör nog övervägas mot de särskilda behov av oberoende, som institutets verksamhet förutsätter. Vid sidan av konsumenter /patienter / brukare ser vi professionernas representanter som nyckelgrupper här. Institutets tilltänkta oberoende och "frihet" bör också komma till uttryck i dess instruktion.

Mina medarbetare i arbetsgruppen kan lämna kompletterande upplysningar: Nils Blom om juridisk plattform och gränsdragningar, Michael Högberg om förslaget i ett hälsoekonomiskt perspektiv och Sara Johansson om förslaget och dess framtid i stort.

Vänliga hälsningar,

Pia Maria Jonsson, Med.dr, Utvecklingschef
Institutet för hälsa och välfärd, THL, Helsingfors
Avd. PALO /PAKE
E-post: pia.maria.jonsson@thl.fi, Internet: <http://www.thl.fi>

SVEPET-redaktionen
 c/o Jonas Björk
 Universitetssjukhuset
 RSKC, Barngatan 2
 221 85 Lund

Kommande kurser och konferenser

Kurs/konferens	Datum	Plats	Arrangör/kontakt
	2010		
Third European Conference on Scientific Publishing in Biomedicine and Medicine	27-29 maj	Leiden, Holland	http://www.lumc.nl/con/2009/
The Future of Molecular Epidemiology: New Tools, Biomarkers, and Opportunities	6-9 juni	Miami, USA	http://www.aacr.org/
Summer School on Modern Methods in Epidemiology and Biostatistics	13-26 juni	Cison Di Valmarino, Treviso, Italien	www.biostat.epi.org
International Conference on Occupational Health (ICOH) 2010	14-17 juni	Amsterdam, Holland	www.icohwops2010.nl
Kurs: Adolescent Health in Low and Middle Income Countries	7-18 juli	London, England	London school of hygiene and tropical medicine http://www.lshtm.ac.uk
International Conference on Emerging Infections and Diseases	11-14 juli	Atlanta, USA	http://www.iceid.org/
Twenty-Second Conference (<i>Joint with ISES</i>) of the International Society for Environmental Epidemiology	28 augusti-1 september	Seoul, Syd-Korea	http://www.isesisee2010.org/
31 st ISCB International Conference	29 augusti-2 september	Montpellier, Frankrike	International Society for Clinical Biostatistics http://www.iscb2010.info/
Assessing causality by family-based designs	6-8 oktober	Malmö	EPIHEALTH www.med.lu.se/epihealth i samarbete med bl.a. SVEP, se sidan 6 i detta nr av SVEPET
ICCCGW 2010 : "International Conference on Climate Change and Global Warming"	27-29 oktober	Kyoto, Japan	http://www.waset.org/conferences/2010/kyoto/icccgw/index.php
10th International Conference on Molecular Epidemiology and Evolutionary Genetics of Infectious Diseases	3-5 november	Amsterdam, Holland	http://www.meegidconference.com/
31th EMWA conference	11-13 november	Nice, Frankrike	European Medical Writers Association
	2011		
67th AAAAI Annual Meeting	18-22 mars	San Fransisco, USA	American Academy of Allergy Asthma & Immunology. http://www.aaaai.org/
IEA World Congress of Epidemiology	7-11 augusti	Edinburgh, Skottland	http://www.epidemiology2011.com/
APHA Annual Meeting 2011	29 oktober- 2 november	Washington DC, USA	American Public Health Association http://www.apha.org/