



Medlemstidning för Svensk Epidemiologisk Förening (SVEP)
Årgång 33, 2015, Nr 2-3

TEMA:
Tidskrifters krav på tillgång till forskningsdata



Open Science
Skånes metadatabas

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

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

Ansvarig utgivare

Elisabeth Strandhagen

elisabeth.strandhagen@gu.se

Redaktion

Eva Andersson

eva.andersson@amm.gu.se

Jaana Gustavsson

jaana.gustavsson@amm.gu.se

Hanne Krage Carlsen

(Avhandlingssammanfattningar,
Kurser och konferenser)

hanne.krage.carlsen@amm.gu.se

Linus Schiöler

(Statistik och epidemiologisk metodik)

linus.schioler@amm.gu.se

Svensk Epidemiologisk Förening

(SVEP) är en tvärvetenskaplig samman-
slutning av personer verksamma inom
epidemiologi eller angränsande områden.

Medlemsavgiften är 150 kr/år,
alternativt 600 kr för fem år.
Plusgirokonto 440 31 69 –8

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

Medlemskap och adressändring

Jeong-Lim Kim

Enheten för arbets- och miljömedicin

Avd. för samhällsmedicin och folkhälsa

Sahlgrenska Akademin,

Göteborgs universitet

Box 414

405 30 Göteborg

jeong-lim.kim@amm.gu.se

ORDföranden har ORDet

Hej!

I detta nummer av Svepet har vi tagit för oss något som många har kommit i kontakt med när en artikel ska publiceras – tidskrifters krav om tillgång till de data som artikeln bygger på.

Kravet bör vi i grunden se på som något positivt, men när de data som används innehåller personuppgifter måste samtidigt etik och datasäkerhet efterlevas, något Jonas Björk påpekar i sin artikel.

Vi har använt PLOS-tidskrifterna som exempel och några svenska forskare delar med sig av sina erfarenheter. Dessutom har vi en översikt över juridiken kring öppen tillgång till data – och riktlinjer som är godkända av PLOS.

Vi kommer att återkomma till detta i kommande nummer av Svepet, och har du som läsare synpunkter och vill vara med och diskutera detta så hör gärna av dig till oss.

Du kan också läsa om Skånes metadatabas och arbetet med att ta fram en systematisk, standardiserad översikt över studier med tillhörande metadata.

Dessutom referat från en workshop om Open Science, en kongress inom psykiatri och en sammanfattning av en avhandling.

Trevlig läsning!

Det har påpekats för oss i styrelsen att det kan upplevas som krångligt att bli medlem av SVEP. Vi har nu förenklat det något genom att man inte behöver skicka in ansökningsformuläret per vanlig post, e-post duger gott. Sprid gärna detta till kollegor som inte är medlem!

Hoppas alla får en skön och avkopplande sommar!

Och till hösten ses vi kanske på NordicEpi i Oslo?

**Elisabeth Strandhagen,
Ordförande i SVEP**

elisabeth.strandhagen@gu.se

Redaktions- och föreningsruta

SVEPs årsmöte avhölls i Göteborg 26 mars. De fasta punkterna avklarades ganska snabbt och inga motioner hade kommit in. Styrelsen består nu av 9 personer där Katja Fall är ny och ersätter Anna Oudin som kassör. Tack Anna för din insats!

Det vetenskapliga programmet var ett samarrangemang med EpiLifes årliga forskarmöte. EpiLife är ett 10-årigt FORTE-projekt och är Göteborgs epidemiologiska centrum för forskning om samspelet mellan mental och fysisk hälsa i ett livstidsperspektiv.

Temat för dagen var Genetik och biomarkörer i epidemiologi. Som huvudföreläsare hade SVEP bjudit in Sven Cnattingius från Karolinska Institutet och Marju Orho-Melander från Lunds Universitet. Svens föreläsning hade utgångspunkt i studier gjorda på data från tvillingregistret och hade rubriken "Poor fetus growth and future risk of cardiovascular disease – the importance of confounding".

Marju gav oss en omfattande översikt över området genetik och kardiovaskulär sjukdom: "Genetic epidemiology: what have we learnt from cardiometabolic diseases, where are we heading to?" Dagen efter var hon opponent vid Jaana Gustavssons disputation, se avhandlingssammanfattningen sidan 16.

Utöver dessa två gav fyra Göteborgs-forskare knutna till EpiLife presentationer; Kaj Blennow, Monica Leu, Åsa Torinsson Naluai och Kirsten Mehlig. Johanna Ekström från Lund presenterade Skånes metadatabas som det också går att läsa mer om i detta nummer.

Ett femtiotal deltagare var med under dagen som avslutas med middag.

Innehåll

Redaktion	2
Innehåll.....	3
Skånes Metadatabas för Epidemiologi	4
Metadatabeskrivning med hjälp av Svensk Nationell Datatjänst	5
Open Access	6
Förbättrad tillgång till publicerade data öppnar nya möjligheter	7
Kurs i registerbaserad forskning i regi av SIMSAM.....	7
Juridiken kring tillgång till forskningsdata.....	8
Swedish Health Registers and data-sharing:	9
obligations and restrictions.....	9
Svenska forskares erfarenheter med PLOS ONE.....	11
PLOS-tidskrifternas krav på tillgång till data.....	12
Om Open Science – rapport från Workshop UNESCO Headquarters, Paris	14
Kranskärslssjukdom och samspelet mellan gener och livsstil	16
Sex, droger och psykiatri.....	18
Workshop och datahanteringskurs i regi av SND	19
Kurser och konferenser	20

Skånes Metadatabas för Epidemiologi

Johanna Ekström, BBMRI.se Service Center for Southern Sweden

E-post: johanna.ekstrom@med.lu.se

Mycket omfattande och framgångsrik forskning har bedrivits i Skåne under de senaste åren. Delar av denna värdefulla resurs skulle kunna användas av externa forskare för att basera nya studier på forskningsmaterialen. Syftet med Skånes Metadatabas för Epidemiologi (SME) var att inventera och upprätta en katalog över epidemiologiska studier som genomförts i Skåne-regionen. SME initierades under hösten 2012 och i dagsläget omfattar katalogen 50 studier med sammanlagt fler än 680 000 studiedeltagare.

Under de senaste decennierna har det genomförts ett stort antal epidemiologiska studier i Skåne och dessa har resulterat i databaser innehållande omfattande information som inte kan erhållas från register. Dessa databaser är en värdefull forskningsresurs som har krävt både mycket tid och pengar att producera. En stor del av de uppgifter som samlas in har ett stort användningsområde utöver det ursprungliga syftet och skulle därför kunna utnyttjas i nya forskningssammanhang.

SME initierades under hösten 2012 med syftet att skapa en katalog med översiktliga beskrivningar av epidemiologiska studier som genomförts i Lunds universitets eller Region Skånes regi genom åren. Projektet initierades av Kristina Jakobsson (Arbets- och miljömedicin i Lund), Jonas Björk (SIMSAM Lund) samt Peter Nilsson (EpiHealth). Studieinventeringen har genomförts av Christel Nielsen (FoU-centrum Skåne) och mig, Johanna Ekström (BBMRI.se) i nära samarbete med Svensk Nationell Datatjänst (SND).

Metadata betyder rent språkligt data om data eller information om data och används för att beskriva innehållet och/eller strukturen för en viss datasamling. SME innehåller således endast beskrivningar av de olika studierna och inte primärdata eller personuppgifter.

Följande inklusionskriterier sattes upp när SME initierades:

- Studien ska vara genomförd i Lunds universitets eller Region Skånes regi
- Studien ska innehålla nyinsamlad data, data insamlad via enkäter eller kliniska undersökningar
- Data ska finnas på individnivå
- Data ska finnas elektroniskt

I Sverige så har vi, liksom i övriga Norden, en lång erfarenhet av storskalig biobanks- och registerforskning. Den unika möjligheten att följa upp individer i olika studier med uppgifter som finns i

populationsbaserade register är genomförbart tack vare vårt personnummer som alla individer i Sverige får vid födseln eller vid invandring. Personnumret kan användas för att länka individer till en mängd olika register som innehåller information om t.ex. olika sjukdomar, födelse- och dödsdatum och mediciner. Denna möjlighet medför att den information och de biologiska prover som redan är insamlade är mycket värdefulla eftersom ytterligare data, som t.ex. en specifik cancerdiagnos, kan läggas till och därmed kan nya forskningsfrågor besvaras.

Arbetet med SME har genomförts i två delar. Inledningsvis genomfördes studierna på SNDs hemsida efter studier som uppfyllde inklusionskriterierna enligt ovan. Genom märkning med sökbara nyckelord (EpiHealth, EpiHealth_Skåne) kopplades befintliga studier i SNDs metadatabas till SME. I nästa steg identifierades ytterligare studier i samarbete med regionens forskare. Då studierna följde inklusionskriterierna och primärforskarna givit sitt godkännande registrerades metadata i SNDs webformulär. Namnen på primärforskarna är listade varav för en av dem, som står som kontaktperson för data, med mer detaljerade uppgifter.

I dagsläget omfattar SME 50 studier med sammanlagt mer än 680 000 studiedeltagare. Tjugoen av dessa studier har utöver data från frågeformulär eller kliniska undersökningar även provsamlingar. Biologiska prov finns insamlade från drygt 217 000 av studiedeltagarna. Dessa prover omfattar bland annat blod, urinprover samt tumörvävnad. Eftersom alla studier är märkta med de sökbara nyckelorden *EpiHealth* och *EpiHealth_Skåne* så är de enkla att hitta i SNDs katalog på hemsidan: <http://snd.gu.se/sv/catalogue>.

SME omfattar studier av många olika slag från regionala hälsoundersökningar till yrkesstudier. Den största kategorin är populationsbaserade kohorter. De 26 populationsbaserade kohorterna

täcker olika områden och flera av kohorterna innehåller information som kan bidra till ökad kunskap kring hur cancer eller andra stora folksjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar uppstår. Flertalet av kohorterna länkas kontinuerligt med olika register för att få information om t.ex. dödsorsak eller vilka av deltagarna som har drabbats av olika sjukdomar. Inom SME finns också 15 studier som fokuserar på patienter med olika sjukdomar, t.ex. olika former av cancer och diabetes. Fyra av studierna är yrkesbaserade.

Förhoppningen är att SME ska kunna fungera som en kontaktyta mellan forskare med gemensamma beröringspunkter, exempelvis intresse för samma åldersgrupper eller bakgrundsvariabler – det handlar således om att skapa möjligheter att nyttja redan insamlad data och följaktligen om att spara tid och resurser. Många av uppgifterna i studierna

skulle kunna återanvändas för att besvara nya frågeställningar, efter godkännande från primärforskaren och sedvanligt ansökningsförfarande till etiknämnden. SME kommer att kunna användas som inspirationskälla för ny forskning och öppna upp för nya forskningssamarbeten genom att synliggöra forskargruppernas arbete och publikationer. För forskarsamhället innebär metadatabasen en ”pensionsförsäkring” då kunskap om studierna bevaras inför framtiden.

Målet med SME är att databasen kontinuerligt ska uppdateras med information om studier i regionen och vi uppmuntrar forskare att beskriva sina forskningsprojekt via formuläret på SND:s hemsida.

SME är den första regionala av sitt slag i Sverige och förhoppningen är att den kommer att bli en förebild för övriga delar av landet och inspirera forskare i andra regioner att upprätta metadatabaser.

Metadatabeskrivning med hjälp av Svensk Nationell Datatjänst

Malin Lundgren, Svensk Nationell Datatjänst, SND

E-post: malin.lundgren@gu.se

Målet med SME är att databasen kontinuerligt ska uppdateras med information om studier i regionen och vi uppmuntrar också andra forskare att beskriva sina forskningsprojekt via formuläret på Svensk Nationell Datatjänsts (SND) hemsida.

Via formuläret kan såväl metadata som data skickas till SND.

För att dokumentera forskningsmaterial använder SND ett internationellt använt metadataformat, Data Documentation Initiative (DDI), som har stöd för att beskriva hela forskningens livscykel, d.v.s. från planering av forskningsprojektet tills dess att data skall arkiveras. Formuläret innehåller fält för att ange grundläggande information om studien (t.ex. titel, ansvarig forskare, producent), beskrivning av studien (t.ex. sammanfattning, nyckelord, tidsperiod för studien, typ av data och

urvalsmetod) samt beskrivning av datamängd (t.ex. antal variabler, antal fall och svarsfrekvens). Vissa fält besvaras med fritext medan andra baseras på kontrollerade vokabulärer med valbara svarsalternativ. I formuläret finns även möjlighet att ange publikationer och ladda upp dokument och filer som är relevanta för projektet, såsom frågeformulär, rapporter och liknande. Formuläret är utformat så att det finns möjlighet att spara ifyllda uppgifter, för fortsatt redigering vid senare tillfälle. När studiebeskrivningen är klar, och så många uppgifter som möjligt har angetts, skickas formuläret in till SND. Innan studiebeskrivning publiceras på webbsidan återkopplar SND forskaren med en förhandsvisning, då det finns möjlighet att korrigera beskrivningen. Mer information om formuläret finns på SND:s hemsida www.snd.gu.se.

TEMA: Öppen tillgång till forskningsdata

Open Access

Elisabeth Strandhagen, forskningssamordnare, Svensk Nationell Datatjänst

E-post: elisabeth.strandhagen@gu.se

Kravet om öppen tillgång till forskningsdata är något vi kommer att höra mer om i framtiden. I detta nummer av Svepet tar vi upp tidskrifters krav på tillgång till data, och i kommande nummer behandlar vi andra aspekter av "Open Access".

Med utgångspunkt i EU-kommissionens rekommendationer till medlemsstaterna har Vetenskapsrådet 2015 lämnat ett förslag till nationella riktlinjer om öppen tillgång till vetenskaplig information till regeringen ("Förslag till nationella riktlinjer för öppen tillgång till vetenskaplig information"). Riktlinjerna omfattar både forskningsresultat och forskningsdata från offentligt finansierad forskning. Grundprincipen i de föreslagna nationella riktlinjerna är att vetenskapliga publikationer och konstnärliga verk samt forskningsdata som ligger till grund för vetenskapliga publikationer, och som

är resultatet av offentligt finansierad forskning, ska vara öppet tillgängliga.

I förslaget anges att Sveriges målbild ska vara att all forskningsdata som, helt eller delvis, tas fram med offentliga medel görs öppet tillgängliga så snart det är möjligt. På kort sikt föreslås att under perioden 2015-2020 genomföra pilotutlysningar inom några utvalda områden där krav ställs på öppen tillgång till forskningsdata.



Tidskrifters krav på tillgång till data

Flera tidskrifter har numera ett krav om att data som en publikation bygger på ska vara tillgängliga efter publicering. Hur löser man det om data som har använts innehåller personuppgifter, och man samtidigt ska följa den lagstiftning som gäller? En del väljer att undvika att skicka till dessa tidskrifter på grund av kravet.

På sidorna som följer angriper vi detta ämne på olika sätt. Som exempel på tidskrift har vi valt PLOS-tidskrifterna.

Förbättrad tillgång till publicerade data öppnar nya möjligheter

Jonas Björk, professor i epidemiologi, SIMSAM Lund, Lunds universitet

E-post: jonas.bjork@med.lu.se

Med forskningens bästa för ögonen är det svårt att inte ha en positiv grundinställning till att rådata som publicerade artiklar bygger på görs mer tillgängliga än idag. Tänk om man i en framtid utöver fulltextlänkar kommer att kunna möta länkar till rådata för ett stort antal av de abstrakt som indexeras i exempelvis PubMed. Med tillgång till data kan giltigheten av presenterade resultat få en ytterligare genomlysning, vilket i slutändan kommer att gynna kvaliteten och beständigheten i de slutsatser som dras. Det kan handla om att en extern forskare genom tillgång till data på egen hand önskar att kontrollera giltigheten i valda statistiska modeller eller hur alternativa definitioner av exempelvis ekonomisk utsatthet eller högt blodtryck skulle påverka slutsatserna. Enskilda forskare kan naturligtvis frukta en sådan genomlysning, men som helhet skulle den gagna forskningens kvalitet och trovärdighet. Tillgång till data innebär också att nya idéer eller alternativa hypoteser som de publicerade resultaten genererar enkelt kan prövas. Enskilda forskare kan förstås frukta även detta, och införandet av en slags karensperiod då ensamrätt råder kan vara ett sätt att stävja sådan fruktan.

Man kan förstås redan idag på eget initiativ ta kontakt med en forskargrupp och be om tillgång till deras data, och många tidskrifter ställer som krav för publicering att författarna ska tillgängliggöra data i ett arkiv eller på begäran. Ändå är frågestäl-

laren ofta i händerna på de publicerande forskarnas välvilja och sympati för de kanske slutsatskritiska frågor man avser att undersöka. Fler än jag har säkert mötts av svar i stil med att den ansvarige forskaren är den ende som kan lämna ut rätt data och att denne dessvärre lämnat forskargruppen för ett forskningsuppehåll i USA, och sedan kroknat inför uppgiften att driva ärendet vidare till högre instans.

Naturligtvis finns det legala, etiska och också tekniska svårigheter med att öka tillgängligheten till rådata som nogsammt måste beaktas. Att data kan anonymiseras är förstås avgörande, vilket dock oftare än många forskare vill hävda går att uppnå i de skarpa datafiler som används i ett enskilt projekt. Vidare kan man tänka sig digitala arkiv kopplade till tidskrifterna, med dokumenterade variabelistor och begränsad tillgänglighet. Det finns också anledning att se över informationen till forskningspersonerna. Rimligtvis önskar forskningspersonerna att deras data bidrar till så bra forskning som möjligt – förbättrad tillgång till anonymiserade forskningsdata ligger således även i forskningspersonernas intresse.

Lästips: Savage VJ. Vickers AJ. Empirical study of data sharing by authors publishing in PloS journals. *PloS ONE* 2009; 4(9): e7078.

Kurs i registerbaserad forskning i regi av SIMSAM

Vid Läkarstämman första dag, 3 december, kommer SIMSAM att arrangera en kurs i registerbaserad forskning. Efter en introduktion av Magnus Stenbeck och Anita Berglund ges fyra korta interaktiva miniseminarier i regi av de SIMSAM-noder som bedriver klinisk forskning.

Till sist kan man välja att delta vid olika workshops/runda-bords-samtal med syfte att ge fördjupade kunskaper inför att använda registerdata. Ytterligare information finns på SIMSAM:s hemsida (http://simsam.nu/event/registerforskning-varfor-och-hur-introduktionskurs-och-workshop/?instance_id=239) samt på Läkarstämman hemsida.

Juridiken kring tillgång till forskningsdata

Elisabeth Strandhagen

E-post: elisabeth.strandhagen@gu.se

Vilka lagar gäller när frågan om öppen tillgång till forskningsdata kommer upp? Kristina Ullgren, jurist vid Göteborgs Universitet har hjälpt till med att reda ut begreppen och att ge en kort översikt över den gällande lagstiftningen.

Behörighet: I forskningspersonsinformationen till deltagare i studier kan det stå att det är ”endast behörig personal som har tillgång till data”. Med detta menas att det är endast den personal som av behörig chef har givits tillgång till forskningspersonens data. Det vill säga att vederbörande chef har ansvar och tillsyn över hur arbetsuppgifterna genomförs och som har ansvaret för att arbetsuppgifterna sköts i överensstämmelse med lag och förordning. Behörighet kommer s.a.s. beskriva gränserna för en enskild medarbetares arbetsuppgifter.

Detta har alltså inget att göra med om data får lämnas ut eller inte med hänsyn till Offentlighetsprincipen.

Offentlighetsprincipen: forskningsdata är att betrakta som allmän handling. Av detta skäl har var och en rätt att begära att få ta del av dem. Forskningsdata kan antingen betraktas som offentlig handling eller som hemlig handling. I Offentlighets- och sekretesslagen (OSL) finns en regel som anger att i de fall som personuppgifter ingår i det material som är fråga för utlämnande ska en sekretessprövning genomföras. I sekretessprövningen avgörs om det är en offentlig eller hemlig handling. Om det anses vara en hemlig handling råder sekretess.

Sekretess: undantag från offentlighetsprincipen gäller om de aktuella data kan anses omfattas av sekretess. Sekretess gäller för t.ex. hälso- och sjukvårdsuppgifter inom sjukvården d.v.s. medicinska journaldata. Hälso- och sjukvårdssekretessen är till för att skydda patientdata och så fort det är en sjukvårdshuvudman som samlar in personuppgifter för sin verksamhet anses OSL gälla. En prövning om utlämnande av data görs utifrån risken för att enskilda personer kan lida men eller om det uppstår en skada för den enskilde om data lämnas ut.

Sjukvårdssekretess gäller inte för data som har samlats in av annan huvudman, t.ex. när ett universitet är huvudman för populationsstudier av ”friska frivilliga” där data inte samlats in från journaler utan enbart från deltagarna själva.

Personuppgiftslagen (PuL) är tillämplig om data innehåller personuppgifter. Om forskningsdata med personuppgifter begärs ut från ett universitet ska en sekretessprövning göras om det handlar om ett s.k. massuttag, alltså en stor mängd data. I prövningen tas ställning till om ändamålet för utlämnandet strider mot stadganden i PuL eller inte. Av detta följer att i förekommande fall måste vederbörande kunna redovisa skälet till begäran om tillgång till forskningsdata. I de fall som en person medges tillgång till forskningsdata där personuppgifter ingår måste denne följa PuL vid hantering av data.

Det avgörande är vad som händer med personuppgifterna efter att de har lämnats ut och vad den som begärt ut dem ska använda dem till. Det som ska prövas är om det kan antas att sökandens behandling av personuppgifterna efter ett utlämnande skulle stå i strid med personuppgiftslagen.

Om det handlar om avidentifierade data, d.v.s. att det inte är möjligt att återsöka enskild individ därför att det inte finns någon kodnyckel, gäller inte PuL. I sådana fall anses det inte handla om personuppgifter i enlighet med definitionen för personuppgifter i PuL.



Swedish Health Registers and data-sharing: obligations and restrictions

Nele Brusselaers and Peter Konings, Upper-gastrointestinal Surgery, Dept. Molecular medicine and Surgery, Karolinska Institutet

E-post: nele.brusselaers@ki.se, peter.konings@ki.se

Data-sharing is increasingly promoted, also in epidemiology, and sometimes even requested by scientific journals or fundgivers. There are several advantages, yet also important restrictions and limitations.

Data-sharing is an increasingly common practice, especially in genetic research (1, 2), but also in clinical trials (3) and observational studies (4). Several journals, funding agencies and institutions have required open access to data, and many support a Code of Conduct which promotes greater access to and use of data to improve public health, taking into account a fair balancing of the interests, rights and duties of various stakeholders involved in collaborative endeavours (5, 6). Yet, there are still several problems and restrictions.

Data-sharing could entail raw or processed data (i.e. cleaned data), aggregated data or metadata (i.e. data about data), also in addition to sharing of statistical code. There are many arguments supporting data sharing, such as transparency and reproducibility of research. It also allows to detect fraud or mistakes more easily. Data-sharing could also facilitate scientific progress, for example by enabling individual-patient data meta-analyses and secondary analyses, and could also be used to investigate other research aims, potentially increasing the overall cost-efficacy of research.

The single main argument against data-sharing is privacy. True anonymisation is virtually impossible, especially in large multi-dimensional datasets, even if formal identifiers such as date of birth and zip codes are removed. Distortion or removal of key variables could be a solution, yet this could make re-analyses (one of the key objectives of data-sharing) impossible (7).

There are several very worrying studies and reports in popular media on so-called anonymised, publically available data, enabling identification of almost each individual. For example, a recent study on metadata from financial transactions in shopping malls did show that only 4 spatiotemporal points are sufficient to uniquely identify 90% of individuals (8).

Especially for bigger and sparse data, the release of full databases or even summary statistics is problematic.

When we consider epidemiological datasets, this probability to identify each unique individual is likely to be even higher, depending on the variables included. This is especially worrying considering the sensitive nature of epidemiological data. If the access to such databases is not restricted and controlled, there is a major risk of identification and self-identification of individuals. Self-identification can lead to concerns and anxiety about own health outcomes and privacy and can even be dangerous (7). Identifiable data can also be distributed and misused for commercial and financial purposes, e.g. by insurance companies and drug companies (9). An additional danger for register-based research in Sweden is the potential breach of public trust, since virtually every single individual living in Sweden is part of some register-based study, at least as part of the “background population”, without explicitly providing informed consent.

Unrestricted access also increases the risk of data-dredging or inappropriate analyses by unqualified people potentially leading to contradicting results and public disagreements (7), as well as a potential breach of intellectual property rights.

Therefore, restricted and controlled access (for specific and justifiable scientific purposes) seem crucial to safeguard the rights of each included individual and the intellectual property rights of the researchers who conducted the research (7). A practical illustration of the current ethical and legal restrictions is illustrated in the example below.

Our experience with PLOS ONE: PLOS ONE recently changed its guidelines, which state that “All data and related metadata underlying the findings

reported in a submitted manuscript should be deposited in an appropriate public repository, unless already provided as part of the submitted article.”

We recently published two articles in PLOS ONE (handled by 2 different editors), using data originating from the Swedish Cancer Register, linked to other Swedish Registers and completed with data coming from medical records (10, 11). It is clear that both editors were unsatisfied with our original statements such as “all data are already reported in the body of the manuscript”, or the “data belong to this project, and the principal investigator can be contacted to obtain access”. For both articles, we were asked to clarify our data-availability statements, in one case leading to a delay in the review process.

To quote the emails from PLOS: “PLOS policy requires that the data necessary to replicate this study be made available either as Supporting Information files, or in a stable public repository such as Figshare, unless doing so would represent a breach in legal or ethical restrictions. If legal or ethical restrictions apply to your data, please provide an explanation for these restrictions as well as a contact for requesting the raw data. By raw data, we are referring to the minimal dataset underlying the findings described in this study. We request the raw values behind any figures, graphs, statistical values, or images presented in this paper.”

We therefore examined the original contract signed by the Head of Department when the data were collected, and also contacted the National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen). Their answer was actually crystal clear: if we work with any data coming from them (or from Statistics Sweden), irrespective of additional data e.g. from medical charts, we are not allowed to share it in any open or partially-open data repository.

Consequently, our final (and successful) solution was to answer the editors that “the data belong to a third party, i.e. the National Board of Health and Welfare in Sweden, and that they do not allow data-sharing”. This does leave the possibility of

sharing code (which we did not do for these articles). In addition, other researchers could request the same data from the National Board of Health and Welfare or Statistics Sweden. But in reality, this would be a very time consuming task, especially if additional data were collected from other sources.

References

1. Church G, Heeney C, Hawkins N, de Vries J, Boddington P, Kaye J, et al. Public access to genome-wide data: five views on balancing research with privacy and protection. *PLoS Genet.* 2009;5(10):e1000665.
2. Budin-Ljosne I, Isaeva J, Knoppers BM, Tasse AM, Shen HY, McCarthy MI, et al. Data sharing in large research consortia: experiences and recommendations from ENGAGE. *Eur J Hum Genet.* 2014;22(3):317-21.
3. Hudson KL, Collins FS. Sharing and reporting the results of clinical trials. *JAMA.* 2015;313(4):355-6.
4. Johnston BD. Living in the grey area: a case for data sharing in observational epidemiology. *Inj Prev.* 2012;18(6):358-9.
5. Knoppers BM, Harris JR, Tasse AM, Budin-Ljosne I, Kaye J, Deschenes M, et al. Towards a data sharing Code of Conduct for international genomic research. *Genome Med.* 2011;3(7):46.
6. Sharing research data to improve public health: full joint statement by funders of health research [<http://www.wellcome.ac.uk/About-us/Policy/Spotlight-issues/Data-sharing/Public-health-and-epidemiology/WTDV030690.html>].
7. Sydes MR, Johnson AL, Meredith SK, Rauchenberger M, South A, Parmar MK. Sharing data from clinical trials: the rationale for a controlled access approach. *Trials.* 2015;16(1):104.
8. de Montjoye YA, Radaelli L, Singh VK, Pentland AS. Identity and privacy. Unique in the shopping mall: on the reidentifiability of credit card metadata. *Science.* 2015;347(6221):536-9.
9. Meyer AM, Gotz D. A new privacy debate. *Science.* 2015;348(6231):194.
10. Doorackers E, Konings P, Mattsson F, Lagergren J, Brusselsaers N. Early complications following oesophagectomy for cancer in relation to long-term healthcare utilisation: a prospective population-based cohort study. *Plos One.* 2015.
11. Brusselsaers N, Mattsson F, Lindblad M, Lagergren J. Association between Education Level and rognosis after Esophageal Cancer Surgery: A Swedish Population-Based Cohort Study. *PLoS One.* 2015;10(3):e0121928.

Svenska forskares erfarenheter med PLOS ONE

Elisabeth Strandhagen

E-post: elisabeth.strandhagen@gu.se

Att dela eller inte dela, det är frågan: Några svenska forskare berättar för Svepet om hur de har hanterat kravet på tillgång till data som finns hos till exempel PLOS ONE.

Nele Brusselaers berättade på föregående sida om sina erfarenheter och tankar kring kravet om öppen tillgång till data.

Pernilla Videhult Pierre, också vid Karolinska Institutet, är förstaförfattare till artikeln "Subjective and Clinically Assessed Hearing Loss; A Cross-Sectional Register-Based Study on a Swedish Population Aged 18 through 50 Years" (13/4-2015).

Pernilla berättar: -När vi författare bestämde att vi skulle skicka in vårt manus till PLOS One kände vi inte till tidskriftens krav på datatillgång. När vi upptäckte det beslutade vi oss för att ändå gå vidare, eftersom vi lagt ner en hel del tid på att redigera manuset utifrån PLOS One:s kriterier. Vi tillhandahöll en datafil som vi bedömde innehåller tillräckligt mycket information för att man ska kunna utföra relevanta analyser, t.ex. i kontrollsyfte, men ändå så pass lite att man inte på långa vägar kan härleda till enskilda individer. Enligt Mats Gustavsson, jurist och personuppgiftsombud på Karolinska Institutet, som jag tillhör, är det ett fullt acceptabelt tillvägagångssätt. KI har inga regler för hur man ska gå tillväga, utan man får använda sitt sunda förnuft och litat man inte på det kan man söka råd på Juristenheten.

Emeliy Sonestedt vid Lunds universitet är huvudansvarig för artikeln "The Association between Carbohydrate-Rich Foods and Risk of Cardiovascular Disease Is Not Modified by Genetic Susceptibility to Dyslipidemia as Determined by 80 Validated Variants" (21/4). Emily löste frågan genom följande formulering: "Data are available upon request after application to the MDC steering committee" (samt kontaktuppgift).

Emily: - Vi har alltså inte lagt upp data helt fritt som de egentligen föredrar utan man måste

skicka en ansökan till ledningsgruppen för Malmö Kost Cancer för att få ut data. Ingen har ännu kommit med begäran om att få ut data, och jag har lite svårt att veta hur mycket data man bör få ut eftersom det handlar om att deltagarna inte ska kunna identifieras. Vi har diskuterat detta en del och inser att tidskrifter i allt större utsträckning har det som krav att data ska vara tillgängligt. Jag undrar om vår lösning kommer att vara accepterad i framtiden.

Finn Rasmussen, Karolinska Institutet är sista-författare på tre arbeten som nyligen publicerats i PLOS ONE. Alla är registerstudier, baserade på registerdata från svenska myndigheter. I ett av dem, "No association of maternal gestational weight gain with offspring blood pressure and hypertension at age 18 years in male sibling-pairs: a prospective register-based cohort study" ges en utförlig översikt över varför data inte kan tillgängliggöras och hur man kan kontakta SCB för att beställa data.

I de andra arbetena har PLOS ONE inte haft krav på någon text om tillgänglighet till data ("Association of Birth Order with Cardiovascular Disease Risk Factors in Young Adulthood: A Study of One Million Swedish Men" och "A Life-Course Study on Effects of Parental Markers of Morbidity and Mortality on Offspring's Suicide Attempt").

Göran Bergström och Björn Fagerberg vid Göteborgs universitet är två av författarna till "Is Cadmium Exposure Associated with the Burden, Vulnerability and Rupture of Human Atherosclerotic Plaques?" (27/3). De kontaktade Svensk Nationell Datatjänst (SND) för att få sin studie beskriven i dess studiesamling och därigenom få en möjlighet att SND förmedlar eventuella förfrågningar om data.

PLOS-tidskrifternas krav på tillgång till data

Stefan Ekman och Elisabeth Strandhagen, Svensk Nationell Datatjänst

E-post: stefan.ekman@snd.gu.se

Svensk Nationell Datatjänst (SND) har blivit kontaktade av forskare som har frågat om hjälp med att lösa tidskrifters krav på tillgång till data där personuppgifter ingår.



SND tog därför kontakt med PLOS för att klargöra deras policy och ta fram riktlinjer för svenska forskare som PLOS godkänt.

Sara Chandler, Publications Assistant på PLOS ONE, förklarar bakgrunden till den information man kan läsa på deras hemsida:

Vår policy tillåter inte att författarna själv sätter begränsningen för om data är öppet tillgängliga eller inte. Vi förstår att det kan finnas rättsliga eller etiska anledningar, eller att data ägs av tredje part. Om författaren kan ange skälet till att data inte kan göras tillgängliga så respekteras det av PLOS. Om

anonymiserade data kan fås ut på begäran är det ok att ange en av författarna som kontaktperson.

Sara Chandler tar upp att PLOS vill att man ska ange den Etiska prövningsnämnd (EPN) som har ålagt restriktionen. I andra länder har de etiska kommittéerna andra funktioner än här i Sverige. Hos oss godkänner EPN forskningsstudier som avser människor, men det är lagstiftningen som avgör om data är sekretessbelagda eller inte.

I texten nedan finns förslag på formuleringar som kan användas i kontakten med PLOS. Längre ner finns också PLOS godkännande på engelska. Riktlinjerna går att ladda ner som pdf från SND:s hemsida, se www.snd.gu.se under Forskarsupport. Vi tänker också ta fram en guide för att göra det enklare att fylla i aktuellt kapitel och paragraf i OSL som ska anges i kontakten med PLOS.

SND kommer efter hand att ta fram riktlinjer även för andra tidskrifter som kräver tillgång till data.

Riktlinjer för publicering i PLOS-tidskrifter

Som regel kräver PLOS-tidskrifter att författare delar med sig av de data som ligger till grund för artikeln. Det finns två möjliga anledningar till att forskningsdata producerade vid svenska universitet inte kan delas: antingen är de belagda med sekretess i enlighet med Offentlighets- och sekretesslagen (OSL, 2009:400) eller så ägs de helt eller delvis av tredje part.

Svenska forskningsdata är allmänna handlingar i enlighet med offentlighetsprincipen i Tryckfrihetsförordningen. I vissa fall kan allmänna handlingar beläggas med sekretess i enlighet med OSL. Sekretessbelagda forskningsdata kan inte delas fritt; en sekretessprövning måste utföras i det enskilda fallet. Om resultatet av sekretessprövningen är att data kan lämnas ut, så ska de lämnas ut.

I sin kontakt med PLOS måste artikelförfattarna bifoga ett *Data Availability Statement*. För

sekretessbelagda forskningsdata bör denna redogörelse inkludera informationen att "data cannot be made freely available as they are subject to secrecy in accordance with the Swedish Public Access to Information and Secrecy Act [ange kapitel och paragraf i OSL där sekretessregeln finns], but can be made available to researchers upon request (subject to a review of secrecy). Requests for data should be made to named author/authors alternatively to another contact person at the university that owns the data [ange kontaktinformation]. Requests could also be addressed to the head of department at the department in question [ange namnet på institutionen där data finns]."

Observera att detta innebär att de författare som nämns i *Data Availability Statement* är ansvariga för att en prövning görs om det råder sekretess eller inte varvid efterfrågade data kan delas.

Det innebär även att om författarna lämnar lärosätet måste lärosätet ombesörja att t.ex. prefekten vid aktuell institution eller en person utsedd av prefekten utför sekretessprövning och förser eventuella personer som begär ut data.

Forskningsdata från tredje part finns tillgängliga från ett antal svenska myndigheter med statistik- eller administrativa register, till exempel Statistiska centralbyrån (SCB) och Socialstyrelsen. I fall där data tillhör tredje part anger PLOS:s policy att:

I de fall då ett primärt dataset inte ursprungligen skapades av författarna av det inskickade artikelmanuset kan lämplig delning av data innebära att intresserade forskare på egen hand inhämtar tredje-partsdata från angiven originalkälla. I sådana fall ska *Data Availability Statement* uppge datakälla med fullständig referens och, om datasetet inte kan lämnas ut, ange: "Data available from [namngiven källa]." Anledningen till varför data inte gjorts öppet tillgängliga måste också anges.

En kommentar från SND

En kontaktadress till institutionen eller lärosätet i stället för till en enskild forskare är att föredra. Forskare kan på olika sätt försvinna från det lärosäte där data samlades in.

En studie har gjorts där man undersökte sannolikheten för att nå författare på den e-postadress som var uppgiven i publikationen. Den visade att sannolikheten att nå första, sista eller korresponderande författare minskar med 7% per år (Vines TH. The Availability of Research Data Declines Rapidly with Article Age. *Current Biology* 24, 94–97, January 6, 2014).

(<http://journals.plos.org/plosone/s/data-availability>)

Dessa riktlinjer har accepterats av DL för PLOS, 3 juni, 2015 [data@plos.org]. Observera att PLOS prövar datatillgänglighet från fall till fall och förbehåller sig rätten att acceptera eller avslå utifrån rådande omständigheter.

[These guidelines are accepted by DL for PLOS, June 3, 2015 [data@plos.org]. Please note that PLOS reviews data availability on a case by case basis and retains the discretion to accept or deny based on the circumstance.]



Dela erfarenheter eller dela koder?

Man kan dela med sig av annat än forskningsdata. Ett sätt att underlätta för andra forskare är att dela med sig av sin kunskap och erfarenhet – och att dela med sig av programmeringskod. På "registerforskning.se" startas nu upp en s.k. "git" för att forskare ska kunna dela med sig av programkod och annan information som rör registerforskning. Ansvariga är SIMSAM-infra och SND.

Man når denna grupp via <http://www.github.com> och sökordet "registerresearch". För att delta i denna användargemenskap behöver man anmäla sig som användare i GitHub och till de team som finns där. Det finns tre team: Software, Register och Research topic.



Om Open Science – rapport från Workshop UNESCO Headquarters, Paris

Anita Berglund, Institutet för miljömedicin, Karolinska Institutet

E-post: anita.berglund@ki.se

Vid en workshop i Paris diskuterades Open Science

”Open Access” (OA) kan definieras som ”öppen tillgång” till vetenskapliga publikationer. Det svenska begreppet ”öppen tillgång” (till vetenskapliga publikationer) är därmed synonymt med den internationella benämningen *Open Access*. Med OA avses att vetenskapliga publikationer, finansierade med offentliga medel, ska vara digitalt och kostnadsfritt tillgängliga för alla. Det innebär vidare att materialet oförvanskat får återanvändas och spridas i digital form, men att författaren/upp-hovsmannen måste anges. Det öppna hänglåset är symbolen för öppen tillgång (*Open Access*).

”Open Science” (OS) kan definieras som ”öppen tillgång” till forskningsdata och metadata. *Open Science* är ett vidare begrepp som inkluderar *Open Access*. Det svenska begreppet ”öppen tillgång (till forskningsdata inklusive tillhörande meta-data)” är därmed synonymt med den internationella benämningen *Open Science*.

Principer för öppen tillgång till vetenskapliga publikationer och forskningsdata, inklusive metadata är en viktig del av kunskapsutveckling och kunskapsutbyte, vilket också bidrar till en hållbar utveckling. Många forskningsfinansierare kräver idag att resultat från den forskning som de finansierar ska vara öppet tillgängliga, vilket också poängteras i Horizon 2020. Europeiska Kommissionen kom år 2012 med en rekommendation avseende tillgång till och bevarande av vetenskaplig information. Vetenskapsrådet har fått i uppdrag av regeringen att utforma de nationella riktlinjerna för Sverige för hur öppen tillgång till vetenskaplig information ska ske och i januari 2015 överlämnades ett förslag till regeringen.



The Symbolic Globe, UNESCO Headquarters, Paris (foto: Anita Berglund)

Övergripande syften med *Open Access* och *Open Science* är att möjliggöra snabbare och bredare spridning av vetenskaplig kunskap till övriga forskare och omgivande samhället, samt att möjliggöra reproducerbarhet av forskningen och återanvändning av data för nya forskningsändamål. Tillgängliggörandet av forskningsdata måste såklart ske inom ramen för gällande lagstiftning och detta är av särskild vikt för data som innefattar personuppgifter. Det finns dock en mängd etiska och lagliga aspekter som måste utredas vidare.

Det finns tre former av *Open Access*: (1) publicering i fritt tillgängliga vetenskapliga tidskrifter (*gold open access*), (2) parallellpublicering, vilket innebär att publicera i en prenumerationsbaserad tidskrift och därefter lägga upp en kopia i ett öppet arkiv. Vissa tidskriftsförlag tillåter parallellpublicering först efter en viss tid (så kallat embargo), vanligen efter sex eller tolv månader (*green open access*), (3) publicering i prenumerationsbaserade tidskrifter där författaren kan göra publikationen omedelbart fritt tillgänglig genom att betala en avgift (*hybrid open access*). Det förekommer också tvivelaktiga aktörer inom open access-publicering och en lista sammanställs kontinuerligt över möjliga sådana (se [Beall's List: Potential, possible, or probable predatory scholarly open-access publishers](#)). Därför är det viktigt att alltid göra en kritisk bedömning av den open access-tidskrift man avser att sända in sitt manuskript till.

UNESCO och FP7 FOSTER arrangerade den 23 och 24 april, 2015 en workshop om *Open Science* där 20 ansvariga för forskarskolor och forskarutbildningsprogram inom olika vetenskapsdiscipliner var inbjudna. Workshopen hölls vid UNESCOs högkvarter i Paris. Jag var inbjuden i egenkap av koordinatör för programmet på forskarnivå i epidemiologi och för nationella forskarskolan i registerbaserad forskning SINGS inom SIMSAM, båda utgående från Karolinska Institutet. Övergripande syften med workshopen var att kartlägga de strategiska fördelarna med *Open Science* både för enskilda forskare och forskarskolor, att identifiera huvudsakliga hinder och kunskapsluckor samt att konstruera en färdplan för att inkorporera *Open Science* i utbildningsplaner för framtida forskarstudenter.

Presentationer framfördes bland annat av Silvia Luber vid Europa Kommissionen som talade om *Open Science* från Kommissionens perspektiv, Sami Niinimäki vid Undervisnings- och kulturministeriet, Finland som redogjorde för Finlands nationella färdplan *Open Science 2014-2017* och Bhanu Neupane vid UNESCO som berättade om UNESCOs öppna utbildningsplan för *Open Access*. Därefter följde grupparbeten och diskussioner om certifiering, institutionell kapacitet för att utbilda doktorander samt om potentiella hinder och hur *Open Science* kan stimuleras. Det var en stimulerande och lärorik workshop som ledde till konkreta uppslag för implementering. Ett viktigt inslag var de mycket goda möjligheterna till nätverkande, vilket medförde många nya, viktiga kontakter.

Vidare läsning

European Commission (2012). Commission recommendation on access to and preservation of scientific information, C(2012) 4890 final. Tillgänglig: http://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/recommendation-access-and-preservation-scientific-information_en.pdf

Vetenskapsrådet (2015). Förslag till Nationella riktlinjer för öppen tillgång till vetenskaplig information. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig: <https://publikationer.vr.se/produkt/forslag-till-nationella-riktlinjer-for-oppen-tillgang-till-vetenskaplig-information/>

Suber, Peter (2012), *Open Access*, MIT Press: Cambridge, MA. Tillgänglig: http://mitpress.mit.edu/sites/default/files/titles/con-tent/9780262517638_Open_Access_PDF_Version.pdf

Scholarly Open Access, Critical analysis of scholarly open-access publishing. Tillgänglig:

FP7 Facilitate Open Science Training for European Research (FOSTER). Tillgänglig: <https://www.fosteropen-science.eu/>

UNESCO Open Access Curriculum (2014). Tillgänglig: http://www.unesco.org/new/en/communication-and-information/resources/news-and-in-focus-articles/all-news/news/unescos-open-access-oa-curriculum-is-now-online/#.VXV5ks_tIBd

Avhandling

Kranskärslssjukdom och samspelet mellan gener och livsstil

Jaana Gustavsson, Avdelningen för Samhällsmedicin och folkhälsa, Sahlgrenska Akademin

E-post: jaana.g@outlook.com

Att livsstil har stor betydelse för risken att insjukna i kranskärslssjukdom är välkänt, och allt fler genvarianter som har samband med sjukdomen identifieras. Men hur dessa faktorer interagerar är ännu ett område där mycket är outforskat. I denna avhandling presenteras några exempel på hur effekterna av livsstilsfaktorer och genetisk variation interagerar för risken att insjukna i kranskärslssjukdom.

För att i mer detalj förstå orsaksbakgrunden till kranskärslssjukdom, liksom alla multifaktoriella sjukdomar, krävs att man studerar hur kausala faktorer interagerar, eller samspelar. Det finns en mängd vanliga genvarianter¹ som har samband med kranskärslssjukdom, och att livsstilen har stor betydelse är väl känt. Däremot saknas ännu en hel del kunskap om hur genvarianter och livsstilsfaktorer interagerar med avseende på risken att insjukna i kranskärslssjukdom. Detta var temat för avhandlingen ”*Genes, Lifestyle and Coronary Heart Disease Risk- Epidemiological Interaction Studies*”, som presenterades vid Sahlgrenska Akademin den 27 mars 2015.

Studien gjordes på två befolkningsbaserade studier, *SHEEP* (Stockholm) och *INTERGENE* (Göteborg med omnejd), med sammanlagt ca 1700 patienter med kranskärslssjukdom (hjärtinfarkt eller instabil angina) samt 4600 kontrollpersoner från den allmänna befolkningen. Studiedeltagarna genotyperades för ett antal kända genvarianter (singel nukleotid polymorfismer, SNP) och data om livsstil bl.a. rökning, motionsvanor och kost inhämtades genom frågeformulär.

Interaktion mellan variation i apolipoprotein E genen (*APOE*) och rökning eller fysisk aktivitet på fritiden studerades. Den övergripande relativa risken för kranskärslssjukdom associerad till rökning (nuvarande eller tidigare regelbunden rökning) låg på oddskvot 2.1, ungefär som väntat. Men uppdelat på *APOE* genotyperna $\epsilon 2$, $\epsilon 3$ och $\epsilon 4$ var oddskvoterna i stället 1.4, 2.2 respektive 2.4, med en tydlig interaktion som visade att den relativa sjukdomsrisk associerad till rökning inte var lika hög hos personer med $\epsilon 2$ -allel (ca 15 % av befolkningen), som hos personer med $\epsilon 3$ - eller $\epsilon 4$ -alle-

ler. Det fanns även en tydlig interaktion på den additiva skalan (eller riskdifferensskalan), som visade att i jämförelse med icke-rökare och samtidigt bärare av $\epsilon 2$ -allelen, så var riskökningen från rökning och $\epsilon 3/\epsilon 4$ -allel mer än additiv. Denna interaktion kunde ses både hos män och kvinnor.



Jaana Gustavsson

Ett liknande interaktionsmönster sågs för *APOE* och fysisk aktivitet. En inaktiv fritid (mest stillasittande) gav överlag, alltså i hela studiepopulationen, en sjukdomsrisk på oddskvot 1,5, men hos $\epsilon 2$ -allelbärarna var den 1,0 (ej signifikant), hos $\epsilon 3$ var den 1.4 och hos $\epsilon 4$ 1.8. Effekterna på sjukdomsrisk från att vara fysiskt inaktiv och att vara bärare av $\epsilon 4$ -allel var mer än additiva, alltså en synergistisk interaktion mellan dessa faktorer.

Interaktion mellan variation i *FTO*-genen (*Fat mass and obesity associated gene*) och fysisk aktivitet eller kost studerades också. En *FTO*-allel som har samband med ökad kropps- och fettvikt hade även samband med ökad risk för kranskärlsjukdom (oddskvot 1.2, 95 % konfidensintervall 1.1–1.4), som dock inte förklarades av ett ökat BMI (*body mass index*). I tidigare studier har det visats att den *FTO*-relaterade effekten på övervikt/fetma saknas eller är dämpad hos personer som är mer fysiskt aktiva. Men vi kunde inte se denna tendens i förhållande till kranskärlssjukdom, där effekterna av *FTO*-risk-allelen och en inaktiv livsstil på risken för sjukdom var ungefär additiva, alltså fann vi inga belägg för att en aktiv livsstil påverkar *FTO*-allelens samband med kranskärlssjukdom. Vi fann heller inga tydliga interaktioner mellan *FTO*-variation och kostens sammansättning av fett, kolhydrater och proteiner.

Studier av interaktion har visat sig vara ett ganska snårigt område, där definitionerna av interaktion varierar i litteraturen. Därför finns anledning att tolka interaktionsresultat med försiktighet, och verkligen ta reda på hur analysen har gjorts. Den största skiljelinjen verkar finnas mellan begreppen statistisk interaktion och biologisk interaktion, där den första betecknar en signifikant interaktionsterm (produkt av två eller flera faktorer i en statistisk modell), vilket även kallas effektmodifiering, och den senare bygger på en teoretisk kausalitetsmodell av Kenneth Rothman, där enskilda kausala delfaktorer som ingår i samma kausala mekanism sägs biologiskt interagera. Översatt i risktermer har Rothman m.fl. visat att riskdifferenserna från två faktorer är additiva vid frånvaro av biologisk interaktion. Denna definition har dock inte accepterats av alla, vilket jag har fått erfara under min tid som doktorand. Som exempel kan nämnas att tidskrifternas granskare (*peer reviewers*) av artiklarna har haft olika syn på hur interaktionsanalyserna ska göras.

Även benämningarna på dessa olika typer av interaktion skapar viss förvirring. En signifikant statistisk interaktion kan gå hand i hand med en biologisk interaktion (men inte alltid), medan en biologisk interaktion också kan påvisas som statistiskt signifikant med rätt metod. I avhandlingen har jag använt båda definitioner, vilket har inneburit att jag analyserat interaktion både på relativa risk-skalan (avvikelse från multiplikativa risker) och riskdifferensskalan (avvikelse från additiva risker). Det har varit illustrativt att se att dessa två metoder ibland ger helt motsatta resultat, vilket är väntat då frånvaro av interaktion på den ena skalan

måste ge en interaktion på den andra skalan, i teorin, vilket givetvis förutsätter att de modeller man använder speglar verkligheten någorlunda väl.

Sammanfattningsvis visar resultaten att effekterna av välkända riskfaktorer såsom rökning och ett stillasittande liv kan variera beroende på vilken genotyp man har, där vissa personer tycks vara mer utsatta och andra är mindre utsatta för skadeverkningarna av t.ex. rökning. Sådana resultat skulle kunna användas för en mer individanpassad prevention och behandling, där t.ex. extra utsatta grupper kan identifieras med genotypning. Samtidigt verkar det finnas fler frågor än svar än så länge i detta område, och flera interaktionsresultat har inte replikerats. Det behövs mer kunskap i området och det dröjer nog ännu en tid innan de flesta interaktionsresultat kan komma till klinisk användning.

Massmedia visade ett visst intresse för denna avhandling, tydligen engagerar gener och livsstil många. Samtidigt smolkades bågaren av att flera tidningar satte missvisande rubriker (bortom min kontroll) som inte alls speglade avhandlingens innehåll. Det skrevs t.ex. att livsstilen inte spelar någon roll för hälsan, utan att det handlar mer om generna. Detta påstående är helt stick i stäv med avhandlingens budskap, som är att både gener och livsstil spelar roll, och det går sällan att betrakta dessa faktorer enskilt. Detta vittnar väl mer om att somliga medier gärna sätter uppseendeväckande rubriker för att fånga intresse hos läsarna, men förmodligen också att det är en utmaning att förstå forskningsresultat och att det ofta lätt blir en förenkling på gränsen till det felaktiga i massmedia.

Avhandlingen kan läsas via följande länk:
<http://hdl.handle.net/2077/37999>

Fotnot:

¹ Enligt en kartläggning från 2013 har 45 singel nukleotid polymorfismer (SNP) samband med risk för kranskärlssjukdom. *Consortium CAD: Deloukas P et al. Large-scale association analysis identifies new risk loci for coronary heart disease. Nature Genetics 2013;45(1) 25-33.*

Sex, droger och psykiatri

Hanne Krage Carlsen, Arbets- och miljömedicin, Göteborg

E-post: hanne.krage.carlsen@amm.gu.se

Har psykiatrer roligare? Den 28-31 april 2015 höll europeiska psykiatriska föreningen, EPA, kongress i Freuds hemstad, Wien. Här kommer en epidemiologisk färgad rapport.

Professor Seena Fazel från Oxford universitet i England har i mer än 10 år samarbetat med forskare från Karolinska Institutet om epidemiologiska registerstudier. Han samlade sina egna och de mest citerade forskningsresultaten om våld och schizofreni i en översiktsföreläsning. Mycket av forskningen baserades på material från svenska register (exempelvis i Lancet Psychiatry, 2014).



Hanne Krage Carlsen

Förutom klinisk forskning var det mycket av intresse för forskare allmänt. Norman Sartorius, tidigare chef för WHO:s avdelning för psykiatri, höll föreläsning om behovet av att vidga intressekonfliktsbegreppet. För de flesta innebär det intressekonflikter i relation till läkemedelsindustrin samt rent monetära intressen som redan måste deklaras vid publikation. Sartorius menar att detta inte är tillräckligt.

Intressekonflikter kan också vara om en forskare är medborgare i ett land där tryckfriheten är begränsad. I så fall kan rapporteringen av vissa siffror bli undertryckt då de anses vara militära hemligheter. Även medlemskap i religiösa grupper kan färga både val av forskningsämne och resultat, till exempel i studier av psykiska problem efter abort, om de involverade forskarna är medlemmar av en kristen grupp som är starkt emot abort. En persons

sociala grupp, som familjerelationer, vänner, utbildning och etnisk tillhörighet kan också färga rapporteringen av forskningsresultat. På det personliga planet kan faktorer som att ha en tvångsmässig personlighetstyp, konflikträdsla eller hälsoproblem ha betydelse för en persons arbete som forskare. Sist och förhoppningsvis mest sällan kan folk drabbas av påtryckningar från kriminella grupper, korruption eller utpressning. Tyvärr finns det inget lätt sätt att upptäcka eller rapportera dessa intressekonflikter.

Två efterföljande sessioner om "Designer drugs and legal highs" och "Sexual dysfunction – what can be done" fick den ordentliga ordföranden att påpeka att nu saknades bara rock 'n' roll för att ha en bra fest på gång. Den engelska professorn David Nutt, berättade om fördelarna med en mindre paternalistisk drogpolitik. David Nutt är alltid energisk och rolig att lyssna på och han berättade om sina upplevelser av att uppskatta drogernas kostnader för samhället när han satt i en kommission tillsatt av brittiska regeringen. David Nutt blev avskedad då arbetsgivaren ogillade resultatet: alkohol låg högt på listan, och cannabis, som i England är förknippad med höga straff, låg lägre placerat (ursprunglig artikel i Lancet, 2010). Hans narrativ om att den nuvarande drogpolitiken leder ungdomar till att köpa "legala" syntetiska droger på nätet ÄR provocerande. Men det är svårt att vara oenig om budskapet att den nuvarande politiken stävjar forskningen om nyttiga sätt att använda droger som i dag är förbjudna.

Sedan är det roligt hur psykiatrin rör sig inom filosofi, och letar inspiration och modeller inom litteraturen. Det var mycket genus- och hbtq-tänkande i sessionerna. Sen var det en del sessioner om huruvida bilder av hjärnan kan bli en faktor i diagnostik eller behandling, och i så fall när. Det diskuterades också medias, politikens och samhällets roll vid uppmärksammade fall och hur behandlingen kan påverkas när offentligheten också ska ha åsikter i frågan.



Schönbrunn, Wien (foto: Elisabeth Strandhagen)

På kongressen presenterades posters som e-posters, så i ett centralt mingelområde av kongresscentret fanns det ungefär 10 skärmar i A3 format (porträtt) och alla posters gick att leta fram och läsa på monitorerna. Det hölls poster walks där postrarna i en session presenterades i tvåminutersföreläsningar i rad på samma skärm, man behövde alltså inte gå. Alla postrar blev inte utvalda för

poster walk, så även om tanken var att man genom en app skulle skicka kommentarer och diskutera e-postrarna, så kändes det som att konceptet behövde lite mer utveckling. Det var ändå bra att inte behöva trycka postrar!

Författaren erhöll resebidrag från SVEP.

Workshop och datahanteringskurs i regi av SND

Svensk Nationell Datatjänst har i höst två arrangemang som kan vara av intresse för alla som bedriver epidemiologisk forskning.

Onsdag 11 november anordnas en workshop för forskare inom områdena medicin och hälsa, humaniora och samhällsvetenskap. Årets tema är ”Nya villkor för forskning”. På förmiddagen presenterar Eva Stensköld från Utbildningsdepartementet arbetet kring de nationella riktlinjerna för Open Access till forskningsinformation och Magnus Stenbeck presenterar status för EU:s nya dataskyddsförordning och konsekvenserna av denna för personuppgiftshandling i forskning. Dessutom redogör Nancy Pedersen för VR-RFIs (Rådet för forskningsinfrastrukturer) tankar och planer för den kommande utlysningen för forskningsinfrastrukturer.

På eftermiddagen blir det två parallella spår med presentationer och diskussioner om ”Nya insamlingsmetoder” och ”Nya analysverktyg”.

Torsdag och fredag 12-13 november arrangeras en kurs i datahantering. Den riktar sig till forskare och doktorander som vill lära sig mer om att handskas med sina data på ett säkert och praktiskt sätt. Datahantering innebär en systematisk förvaltning av forskningsmaterialet från projektets början till slut. Bland annat tas upp hur man effektivt håller ordning på sina filer, vad metadata är och hur man kan dokumentera dem och vilka juridiska frågeställningar man kan behöva ta hänsyn till. Deltagarna ges också möjlighet att prova på verktyg för datahantering och metadata dokumentation. Mer information kommer på SNDs hemsida www.snd.gu.se

SVEPET-redaktionen
 c/o Eva Andersson
 Arbets- och miljömedicin
 Medicinaregatan 16A
 Box 414
 40530 Göteborg

B

Porto betalt
 Sverige

Kurser och konferenser

	Datum	Plats	Arrangör/kontakt
Research on the Epidemiology of Disasters summer school	6–17 juli	Bruxelles, Belgien	http://aphes.be/
Systems science and public health	14-15 juli	Porto, Portugal	http://ispup.up.pt/academics/short-courses/next/492/
Nordisk sommerskola i cancerepidemiologi	17-28 augusti	Köpenhamn, Danmark	www.ancr.nu/summerschool
International society for environmental epidemiology congress	30 augusti – 3 september	Sao Paolo, Brasilien	http://www.isee2015.org/
Erasmus Summer Programme i epidemiology and biostatistics	10–28 augusti	Rotterdam, Holland	http://erasmussummerprogramme.nl/
Society for Social Medicine Annual Scientific Meeting	2–4 september	Dublin, Irland	http://socsocmed.org.uk/meetings/annual-scientific-meeting
Sommerskole i statistic – Hard-to-survey populations	26-28 augusti	Örebro	http://www.oru.se/hh/summerschool2015/
NordicEpi – 7.- möte om epidemiologi och registerbaserad hälsoforskning	21-23 september	Oslo, Norge	http://nofe.no/nordicepi2015/
Europeiska folkhälsokonferensen	14 – 17 oktober	Milano, Italien	http://ephconference.eu/
American public health association national meeting	31 oktober - 4 november	Chicago, USA	http://www.apha.org/events-and-meetings/annual
ISEE young researchers conference	2-3 november	Utrecht, Holland	http://www.uu.nl/en/events/isee-europe-young-2015
SND Workshop och datadelningskurs	12-13 november	Göteborg	http://snd.gu.se/sv/kalender
SIMSAM – kurs I registerbaserad forskning vid Riksstämman	3 december	Stockholm	http://simsam.nu/event/
Medicinska Riksstämman	3-4 december	Stockholm	http://www.sls.se/Riksstamman/
2016			
EpidM Winter Courses - Clinical prediction, mixed models och missing data	11-22 januari	Amsterdam, Holland	http://www.epidm.nl/wintercourses
EpidM Winter Courses in Epidemiology: Clinimetrics	20-22 januari	Soesterberg, Holland	http://www.epi-winterschool.org/
Swiss Epidemiology Winter School	18-23 januari	Wengen, Svejts	http://www.epi-winterschool.org/