

# SVEPET



Medlemsblad för Svensk Epidemiologisk förening (SVEP) nr 1, april 2001



## Tema: Tvillingregistret

### INNEHÅLL

**FRN:s utvärdering: Sammanfattande slutsatser**

**Intervju med Björn Smedby**

**Intervju med Nancy Pedersen**

**Hur kan registerepidemiologin främjas?**

**Nytt från EpC**

**Ordföranden har ordet**

**Aktuella avhandlingar**

## Redaktörernas ruta

Med SVEPs utgivningsplan är det som vädret i april. I skrivande stund yr snön utanför fönstret trots att det är mitten av april. Sista numret för år 2000 kom inte förrän efter nyår, så första numret för år 2001 blir därför lite sent. Men med SVEPET är det som med våren: Den som väntar på något gott...

Redaktionen har upplysts om att årets färg är lila, och för modemedvetna epidemiologer (!) har detta års omslag fått en lila ton. För de läsare som inte tidigare uppmärksammat det kan vi meddela att varje årgång bär sin egen färg.

Utvärderingen av tvillingregistret är tema för detta nummer. Såväl tvillingregistrets personal som ett antal experter och rådsanställda ägnade betydande tid och möda under år 2000 för den utvärdering som presenteras i detta nummer. En sådan utvärdering är av stort intresse för alla i den epidemiologiska forskarvärlden och vi ger i detta nummer några glimtar av denna omfattande insats. Den rapport som refereras går under namnet FRN-report 2000:10 och kan beställas från Vetenskapsrådet.

Peter Allebeck

Annika Rosengren

Manusstopp för nästa nummer är den 15 maj 2001

SVEPET ges ut med stöd från  
Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen  
Socialvetenskapliga forskningsrådet



### SVEPET

#### Adress

Socialmedicinska avdelningen  
Vasa sjukhus; Pav 11  
411 33 Göteborg  
Tfn 031-61 77 82  
Fax 031-16 28 47

#### Redaktörer

Peter Allebeck  
Socialmedicinska avd, Göteborg  
Tfn 031-61 79 63  
Fax 031-16 28 47  
Peter.Allebeck@socmed.gu.se

Annika Rosengren  
Med klin, plan 2  
SU/Östra, 416 85 Göteborg  
Tfn 031-343 40 86  
Fax 031-25 92 54  
Annika.Rosengren@hjl.gu.se

#### Ansvarig utgivare

Annika Rosengren  
Med klin, plan 2  
SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tfn 031-343 40 86  
Fax 031-25 92 54  
Annika.Rosengren@hjl.gu.se

#### Redigering

Carina Johansson  
Socialmedicinska avd, Göteborg  
Carina@socmed.gu.se

SVEPET kommer ut med fyra  
nummer per år.  
ISSN 1101-4385

### Svensk Epidemiologisk Förening

**Ordf** Annika Rosengren  
**Vice ordf** Finn Rasmussen  
**Sekr** Nils-Olof Hultman  
**Kassör:** Lars Rylander  
Medlemsavgiften för 2001 är 125 kr  
Postgiro 440 31 69 - 8

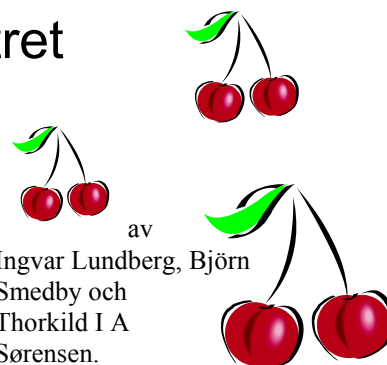
#### Medlemskap och adressändring

Nils-Olof Hultman  
Med klin, plan 2  
SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tfn 031-343 40 00  
Fax 031-25 92 54  
nils-olof.hultman@sahlgrenska.se

# FRN:s utvärdering av tvillingregistret

Som ett led i en serie utvärderingar av projekt som fått stöd från FRN:s longitudinella kommitté, genomfördes under år 2000 en omfattande utvärdering av tvillingregistret. Utvärderingen koordinerades av Ingvar Lundberg, professor i psykologi och Björn Smedby, professor i hälso- och sjukvårdsforskning. Fyra internationella experter ombads att gå igenom publikationer och aktiviteter som utgått från tvillingregistret. Dessa var John C DeFries, University of Colorado, Elena L Grigorenko, Yale University, K Warner Schaie,

Pennsylvania State University och Thorkild I A Sørensen, Danish Epidemiology Science Centre. Vidare ombads ett antal svenska experter att ge synpunkter inom olika delområden. Under en tvådagarskonferens ventilerades bidrag som på förhand skrivits av de internationella och de svenska experterna tillsammans med företrädare för tvillingregistret. Baserat på de synpunkter som kom fram under konferensen modifierades rapporterna och lades in i den slutrapport som FRN gav ut i december 2000. Rapporten redigerades



av  
Ingvar Lundberg, Björn Smedby och Thorkild I A Sørensen.  
Redaktörerna har i ett slutkapitel i rapporten sammanfattat experternas synpunkter under rubriken Summary of Recommendations and Conclusions. Detta avsnitt har lästs och godkänts av alla inblandade experter. Kapitlet publiceras in extenso här nedan.

## Summary of Recommendations and Conclusions

In general terms the evaluation has been very positive, in some cases even enthusiastic. Several reviewers have pointed out the unique power of the database to generate a large number of important multidisciplinary studies concerning the genetic and environmental etiologies of complex biomedical and behavioural conditions. These studies have certainly enriched the scientific literature. In particular, the potential of the register for longitudinal studies has been pointed out. The STR has even been characterised as an international treasure, a gold mine of data, or a scientific flagship. It is the largest twin registry in the world; it is well organised and well managed, an untapped resource with an enormous future potential. All reviewers also unanimously agree that the registry should have continuous and substantial funding.

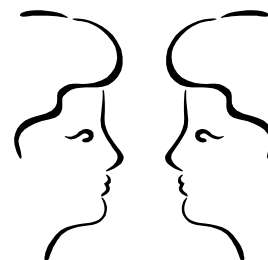
In this context of positive reactions from the reviewers a large number of constructive suggestions for improvements have been proposed. In the following section some of these recommendations are summarised

and organised under sub-headings related to the organisation and the research of the STR.

The points listed should be read in the appropriate context to be fully appreciated. Out of context, many of the points may easily be misinterpreted as serious criticism. In fact, some of the suggestions have already been considered by the STR team and others are being taken care of in the continuous efforts to improve the quality of the registry and the research based upon it.

### The Structure of the Register

- The Twin Registry can be described in terms of base data and ancillary data, depending on whether data are collected on a complete cohort or on subsets of the registry in special projects. There should be clearly described procedures for the transfer of data from the projects to the Base Data, i.e. which type of data is to be transferred and when.



- The utility of the register could be enhanced and preservation of data could be ensured by computer scanning of all data now available only in hard copy format. Once the current data acquisition is completed, it would also be desirable to make cleaned and suitably protected data sets available via an appropriate web site.
- Unequal bandwidth and unequal spacing of observations over time create difficulties in analysing threats to the validity of longitudinal data. Data should therefore be restructured so as to disaggregate narrower sub-sets that can be better assessed longitudinally and that can be compared across the two study cohorts by more closely matching equivalent time spans for different sub-sets.

- Consideration should be given to establishing a basic — ongoing — routine procedure for expansion of the STR in the future, which includes routinely collected information at birth, also some information about placentation. Possibly a blood or tissue sample from the umbilical cord should be secured.
- Follow-up by record linkage should be carried out at regular intervals, say every other year, for the entire STR, and it should include both somatic disease and psychiatric registers. Follow-up by regular contacts at particular ages should include a minimum, but essential core content of the screening battery.
- A data set should, after a certain time, be transferred to a data archive, which can apply its standard methods for documentation and dissemination.

### The Quality of Data

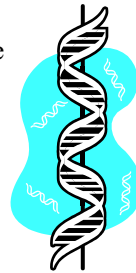
- Are twins representative of the general population? Although the registry has provided indicators that this is the case in many respects, the questions of representativity of twin populations and generalisability of data should be addressed in more detail. The applicability of the results obtained in the twin studies to the general Swedish population of siblings and singletons should be described while taking into account possible age, birth cohort and period effects, single or combined, on the particular phenotypes in question.
- The validity of data can be investigated by using information on a given type of outcome from different registers. Self reported data could be validated by using register data to a larger extent.
- The quality of the data can be assessed and improved by various techniques, such as cognitive

laboratory procedures and re-interviewing for quality control

- Strong action to secure a low attrition rate should be taken. Supplying interesting, individually tailored information to the respondent is one possibility. A mix of questionnaire study with a telephone follow-up of a sub-sample could also be considered. Best possible procedures for statistical imputation of missing data are also necessary.
- It is necessary to concatenate data arising from several sub-studies to ensure that these are actually available to the registry data management. This would facilitate imputation of missing data.

### The Biobank of the STR

- The STR biobank activities should be continued and further strengthened by building up a central facility for handling and storing residual samples of extracted DNA and of umbilical cord samples of blood or tissue collected at birth.
- Collection of blood from the first-degree and, when possible, second-degree relatives of twins would increase the power of the registry for detecting linkage and provide higher accuracy of gene location estimates.
- Ethical guidelines for the regulation of biobanks should be developed, taking into account the different interests involved.



### Future Research Potential

- The vast array of data could be better dimensioned and studied at the latent construct level. The appraisal of longitudinal change requires studies of factorial invariance, analyses of level

change, and survival analysis designs.

- From the clinical point of view, it is possible for most diseases to define and observe stages of the disease course and to specify at which time these stages changed, which should be considered for the STR disease-oriented research.
- Expertise for analysis of shared or correlated frailty models nested into multistage competing risk models for censored time-to-event data may be needed.
- In longitudinal research, unbiased estimation of the level or changes over time in the risk factor may require simultaneous modelling of the risk distribution among the survivors maintained in the sample and the risk function associated with the risk factor.
- Presence of dynamic effects of changes over time in risk factors, i.e. effects that cannot be predicted from the stationary risk functions, calls for considerable caution in the interpretation of results of longitudinal analyses.
- In addition to conducting multivariate and longitudinal twin studies of the genetic and environmental etiologies of complex biomedical and behavioural conditions, analyses that take into account the possibility of genotype-environment correlations and interactions should also be considered.
- Environmental factors are not just a contrast to genetic factors. More detailed information should be obtained on the structure of environmental factors or exposures.
- Microarray technology should be tried out in studying extremely discordant pairs of MZ twins for a variety of disease phenotypes.
- It is recommended that the young twin cohort should be exploited for studies of psycho-social de-

velopment, such as learning difficulties, utilising screening questionnaire data and follow-up based on in-person testing of selected samples.

- The molecular gene hunting type of research is going on in many different centres. The STR may consider developing their research capacity to the study of the possible phenotypic effects of very well characterised variants of pertinent candidate genes. The twin design is utilised to assess and verify the quantitative genotype-phenotype relationship, to assess the residual genetic variance conditional on the specified genotype, and to assess the specific genotype-environment interaction in the effects on the phenotypes.

#### **Nordic Collaboration on Recruitment, Training and Research**

- Systematic research training courses in genetic epidemiology and behavioural genetics should be set up in collaboration with the other Nordic twin registers. Such training should contribute to the strengthening of the general recruitment basis for new research projects and stimulate young researchers to enter the field and established researchers to collaborate.
- It is of paramount importance to further develop and facilitate collaborative research among the Nordic twin registers.

#### **Management of the Registry**

- The research team within STR should have a time-limited, moral first right to the data collected by their own activities. A moratorium before other researchers gain access to the collected data is therefore suggested. The length of the moratorium could be determined in the contract between the funding agency and the research group.
- Consideration should be given to setting up a Steering Committee whose members have no personal interest in the particular research based on the STR
- The right to a re-evaluation of a denied or postponed application for access to the STR by researchers outside of the STR group should be secured.
- Rigorous rules for the agreements and logistics, including payment, should be established for any external additions to the STR database.

#### **Basic Support for the STR**

- It may be difficult to provide the basic support for the STR by means of an internal overhead charge, and therefore ways should be found of providing reasonable basic support for a prolonged period of time, e.g. 5–7 years.
- Ideally, the budget should include permanent basic resources for administration, data management, special statistical expertise for

twin data, and laboratory service. The resources should also cover the expenses of the running and maintenance of the computing facilities, the basic ongoing recruitment procedures for new twins, the basic ongoing follow-up by record linkage and direct contact, and a central biobank facility. In the first round, such support should include coverage of the costs of establishment of the facilities.

#### **Conclusion**

In conclusion, the four international and six Swedish reviewers who contributed to the present report all give strong expressions of their high esteem of the work accomplished so far by STR researchers. The recommendations proposed are primarily constructive ideas on how the ongoing and further work on improvement of the structure, management and utilisation of the STR can proceed. The theoretical and methodological issues brought up should also have an impact on the research community beyond the STR and deserve readership among all those interested in the complex interaction of environmental factors and genes in a longitudinal perspective.

It should be emphasised that the recommendations are presented as potential options for the future development of the STR and its research. The realisation of any of these proposals must, however, take into account the current research priorities, the limitations in the currently available resources as well as the investigative loading of the individual twins.



# Utvärdering av tvillingregistret: Intervju med samordnaren, professor Björn Smedby

## Peter Allebeck

*Peter Allebeck: Du har varit samordnare för utvärderingen tillsammans med Ingvar Lundberg. Kan du kort redogöra för hur ni har arbetat?*

Björn Smedby: Det gällde att först lokalisera tänkbara internationella utvärderare med erfarenhet inom de områden som tvillingregistret arbetat med, bl.a. beteendegenetik och longitudinell äldreforskning. De skulle inte tidigare ha samarbetat med de ansvariga svenska tvillingforskarna, vilket redan det innebar en betydande begränsning, eftersom tvillingregistret har ett mycket omfattande internationellt forsknings-samarbete. Sedan gällde det att bland dessa kandidater finna en lämpligt sammansatt grupp med metodkompetens inom områden som tvillingforskning, molekylärgenetik samt genetik och klinisk epidemiologi.

Valet av sakkunniga var klart i september 1999. Kort därefter fick de en skriftlig redovisning av tvillingregistrets mångåriga verksamhet samt fullständiga publikationslistor och ett urval av ett tjugotal publikationer som främst gällde longitudinella studier som ju stod i fokus för utvärderingen.

De utländska sakkunniga sammanträffade med forskare vid tvillingregistret vid ett första möte i december 1999, då man tillsammans med organisatörerna också lade upp riktlinjerna för det fortsatta arbetet. Ett seminarium genomfördes sedan i Stockholm i maj 2000, då de fyra utländska experterna och dessutom sex svenska experter redovisade sina preliminära bedömningar. Dessa diskuterades med tvillingforskarna och en grupp andra forskare och forskningsfinansiärer vid seminariet.

Därefter fick de sakkunniga möjlighet att överarbeta sina rapporter och de publicerades i en slutrapport som

gick till trycket i slutet av år 2000. Boken innefattar förutom expertutlåtandena en beskrivning av det svenska tvillingregistret och dess omfattande forskning.

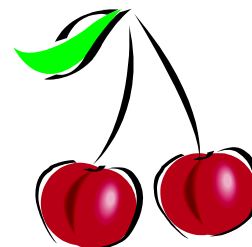
Den sammanfattning av rekommendationer och konklusioner som Svepet nu publicerar sammanställdes av en liten redaktionsgrupp, men den är helt baserad på experternas rapporter. Sammanfattningen har bara strukturerats för att ge bättre översikt och undvika dubbleringar.

*PA: Utvärderingen har krävt omfattande insatser av framförallt de internationella men även de svenska experterna. Har det varit svårt att få experter att medverka i utvärderingen?*

BS: Det var inte helt lätt att finna ojäviga, utländska experter med hög vetenskaplig kompetens som hade möjlighet att åta sig ett så omfattande uppdrag. Jag tycker dock att vi lyckades få en väl sammansatt, högt kompetent grupp. Flera hänvisade till att de närmast såg det som en moralisk plikt att ställa upp när de tillfrågades om en sådan här uppgift. Att sedan finna tider för mötena i Sverige då alla kunde ställa upp var ett intrikat pussel. Samtliga tillfrågade svenska experter ställde villigt upp.

*PA: Var det något som förvånade dig i utvärderarnas slutsatser?*

BS: Kanske att de lade mindre vikt än jag väntat vid att på djupet analysera det arbete som gjorts. Här nöjde man sig ofta med mer övergripande beskrivningar och bedömningar, men med mycket uppskattande omdömen. De visade i stället mycket stort intresse för att diskutera potentialen i tvillingregistrets fortsatta utveckling och forskning och ville gärna lägga synpunkter till och med på detaljer i den framtida organisa-



tionen. Deras många förslag kan säkert bli till stor nytta för registrets fortsatta verksamhet.

*PA: Har du förslag inför framtida utvärderingar om hur arbetet skulle kunna läggas upp på ett annorlunda sätt?*

BS: Man kan naturligtvis fråga sig hur många experter man behöver. Jag tror dock att kombinationen av utländsk och svensk expertis är viktig. Utländska experter som vet var forskningsfronten går kan med större tyngd sätta in forskningen i ett internationellt perspektiv, men samtidigt känner de inte de speciella, svenska förutsättningarna. Därför behövs både utländska och svenska experter.

Ett problem med den här typen av utvärderingar är att man rimligen måste anlita experter som själva är verksamma inom området. De kan därför inte bidra lika bra med värderingen av hela det aktuella forskningsområdet i relation till andra forskningsområden. För forskningsråd och andra forskningsfinansiärer är detta nog den prioritering som är den svåraste. Kanske skulle man försöka få med någon utvärderare med särskilt bred kompetens som skulle kunna bidra med ett sådant utifrånperspektiv.

Det är väl inte alltid nödvändigt att som i det aktuella fallet låta trycka resultatet av utvärderingen i en bok med det merarbete som detta innebär. I det här fallet fann man dock att utvärderingen innehöll så mycket av

intresse för andra forskare att det kändes angeläget att göra resultaten brett tillgängliga.

*PA: Det finns många stora projekt som skulle behöva utvärderas, och många vill också själva bli utvärderade. Samtidigt som utvärderingar av denna omfattning kostar. Har du några tankar om hur man bör prioriteras på detta grundliga sätt?*

BS: Den aktuella utvärderingen initierades av den för FRN och SFR gemensamma kommittén för longitudinell forskning. Uppbyggnaden och vidmakthållandet av register för longitudinell forskning är mycket kostnadskrävande och fordrar lång-

teriska satsningar. Därför tror jag att den här typen av forskning lämpar sig bra för internationell utvärdering. Det är dock tänkbart att man kan utvärdera flera longitudinella projekt av likartat slag i samma omgång och med samma utvärderare. Men det gör inte rekryteringen av goda och villiga experter lättare.

## Intervju med tvillingregistrets chef: professor Nancy Pedersen

### Peter Allebeck

*Peter Allebeck: Hur tycker du rent allmänt om erfarenheterna av utvärderingen varit? Har ni lärt er något?*

Nancy Pedersen: Det var krävande – tidsmässigt. Det blev ett bra sätt för oss att sammanfatta information om STR. Samtidigt har jag lite blandade känslor eftersom utvärderingen trots allt var mycket arbetskrävande och inte automatiskt förknippad med t.ex. ett anslag (mao – jobbet med att söka pengar för att bedriva registret finns kvar och det fanns ingen som kom och sade ”så bra, nu får du xxx SEK i garanterat bidrag”). Det var också svårt att ge en rättvis bild om allt som har hänt som inte är longitudinellt. Delvis ångrar jag att jag inte gjorde mer ”reklam” för den fantastiska datoriserade intervjun och det administrativa system vi har i den nuvarande SALT-screeningen. Vi vill ju att svenska forskare känner till vilka möjligheter som finns i registret.

*PA: Var det något som förvånade dig i utvärderarnas slutsatser?*

NP: Jag var mest förvånad att utvärderarna föreslog bredare satsningar för framtiden än jag hade förväntat mig. Vi har naturligtvis drömt om att ha regelbundna kontakter med tvillingarna, och hoppas på att kunna kontakta yngre tvillingar som vi inte tidigare haft kontakt med. Mest överraskande var förslaget om att insamla ”routinely collected information at birth.... Possibly a blood

or tissue sample from the umbilical cord”. Det senare är inte möjligt och det är inte vår uppgift att registrera tvillingfödslar – det gör ju medicinska födelseregistret.

*PA: Tycker du utvärderarna gjort en rättvis bedömning av materialet och gruppens arbete?*

NP: Ja, det tycker jag.

*PA: Utvärderarna har föreslagit en del åtgärder på både kort och lång sikt. Finns det någon av de föreslagna åtgärderna ni redan vidtagit?*

NP: Rätt så många – och flera var avklarade redan under utvärderingens gång. Vi har bättre procedurer för ”transfer of data from projects to the Base Data”, vi håller på med ”followup record linkage”, vår dokumentation har förbättrats och vi jobbar med biobanksfrågan. Vi deltar i två olika nordiska ansökningar för samarbete med de andra tvillingregisterna. Vi har också ordnat en mekanism för ”överklagande” om någon skulle tycka att vi har avslagit en ansökan under felaktiga premisser.

*PA: Ett problem ni själva tagit upp är svårigheten att finansiera underhållet av databasen. Har utvärderingen visat någon möjlig väg att gå vidare i frågan?*

NP: Not really. Sörensen föreslog mer kontakt med de övriga nordiska



tvillingregistren, och vi har två ansökningar inlämnade för samarbete.

KI:s ledning har agerat genom att inkludera en post för stöd till STR i sitt äskande till departementet, och vi håller kontakt med flera industriella partners i hopp om stöd.

*PA: Utvärderingen har inneburit en omfattande arbetsinsats, från forskargruppen själv, från svenska och internationella experter. Tycker du det var värt denna insats?*

NP: Ja, men jag tycker att man kunde ha begränsat proceduren till ett presentationstillfälle som hade en site-visit och sedan att experterna skrev deras rapport efteråt (istället för mellan två besök).

# Hur kan registerepidemiologin främjas? – exempel från EpC:s horisont

Måns Rosén, EpC

För att kunna bedriva registerepidemiologi i framtiden måste vi kunna få behålla de register och de förutsättningar som finns i dag. Mitt första inlägg syftade till att få epidemiologer i Norden att mer aktivt marknadsföra nyttan av register och samtidigt informera de som är oroliga om hur register skyddas, hanteras och används på ett ansvarsfullt sätt. Detta inlägg syftar mer till att diskutera framtida utvecklingsmöjligheter för epidemiologin i Sverige med tonvikt på de hälsodataregister som vi är ansvariga för på EpC.

## Fler forskare bör utnyttja centrala hälsodataregister

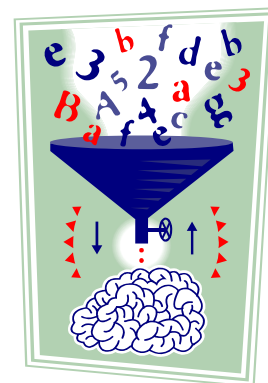
På EpC har vi årligen drygt 500 beställningar från forskare m.fl. och betydligt mer än 1000 vetenskapliga artiklar har baserats på data från hälsodataregistren. Genom att flitigt använda hälsodataregister tillhör en del institutioner världens ledande inom epidemiologin. Men, det finns plats för många fler. Enligt vår uppfattning borde många fler institutioner utnyttja dessa unika möjligheter. Hälsodataregistren innehåller stora och longitudinellt insamlade uppgifter. I många fall kan man slippa det mödosamma arbetet med att samla in nya uppgifter. Det är bara att skörda frukterna av vad all hälso- och sjukvårdspersonal samlat in under decennier.

## Stipendiatverksamhet – en bra investering

Medicinska forskningsrådet och Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (tidigare SFR) har i flera år givit bidrag till en stipendiatverksamhet vid EpC. Stipendiaten får under ca 1-6 månader handledning i registerkunskap och epidemiologi vid EpC och arbetar samtidigt med en konkret studie. Studien kan antingen helt baseras på hälsodataregistren eller på ett eget material som kopplas ihop med något eller några av hälsodataregistren. Stipendiaten återgår sedan till sin hemmainstitution, men i många fall leder detta till ett fortsatt samarbete och utnyttjande av registerdata. Erfarenheterna är mycket goda och Cancerfonden har nu beslutat att också delta i denna stipendiatverksamhet.

## Utökad samverkan mellan kvalitets- och hälsodataregister

Ett drygt 40-tal kvalitetsregister har byggts upp under de senaste åren. Dessa register innehåller mer data om behandlingsinsatser och resultat av behandling än hälsodataregistren. Å andra sidan har hälsodataregistren oftast bättre täckning och har uppgifter om alla diagnoser eller operationer. Registren kompletterar därför varandra. För att stödja kvalitetsregistren finns en särskild tjänst vid EpC (Max Köster). Tjänsten innebär



att EpC kan ge service och rådgivning i registerfrågor och medverka i konkreta analyser. Att samutnyttja hälsodata- och kvalitetsregister är en verksamhet som bör kunna växa i omfattning och ge viktig kunskap för den kliniska verksamheten.

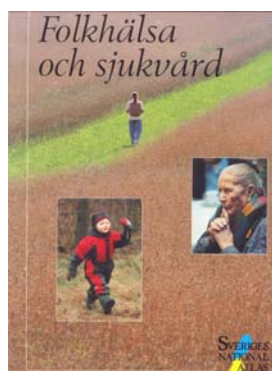
## Nya databaser genom bättre utnyttjande av befintliga register

I framtiden bör samkörningar av befintliga register kunna ge ny kunskap. Inte minst gäller detta kopplingen mellan hälsodataregister och befolknings- och sociala register vid SCB. Vid EpC har vi byggt upp en social databas (avidentifierad) som används för det interna analysarbetet. Databasen har bl.a. kunnat användas för att belysa ensamstående föräldrars situation, sociala konsekvenser av sjukdom eller hur det går för barn till missbrukare, psykiskt sjuka eller ensamstående föräldrar.



## Nationalatlas Folkhälsa och sjukvård

I serien Sveriges Nationalatlas har ett temaband om Folkhälsa och sjukvård tagits fram med EpC som huvudansvarig (1). Atlasen är rik på bilder och kartor om hälsa och vårdutnyttjande såväl historiskt som i dagens Sverige. Atlasen finns både på svenska och engelska. Den kan bl.a. vara lämplig som presentbok. Atlasen kan beställas från Lantmätarverket, [www.sna.se](http://www.sna.se).



## Epidemiologin - ett viktigt, men försummat instrument för resursfördelning

Ett av skälen till att hälsoekonomin hittills inte spelat någon större roll för den faktiska prioriteringen av hälso- och sjukvårdens resurser kan vara att man inte tagit hänsyn till att behoven, dvs. förekomsten av olika sjukdomar varierar mellan olika geografiska områden. I ett samarbetsprojekt mellan EpC och Göteborg samt Västerbotten och Östergötlands läns landsting försöker vi utveckla metoder som kombinerar lokala epidemiologiska data med kostnadseffektanalyser för prioritering av resurser till prevention och behandling av kranskärlssjukvård. Den första delstudien kring lipidsänkande läkemedel till kranskärlsjuka har publicerats och kan hämtas ner från vår hemsida (2).

## Goda möjligheter att bedriva hjärtkärlepidemiologi med hälso-dataregister

Genom samkörning av patient- och dödsorsaksregistret har vi kunnat bygga upp ett nationellt hjärtinfarktregister (3,4). Internationellt är det bara Finland och Danmark som har motsvarande möjligheter att för närvarande bygga upp nationellt heltäckande hjärtinfarktregister. Validiteten i registret har också utvärderats med hjälp av en granskning av 2000 journaler (3,4). Kvaliteten bedömer vi god. Andelen falskt positiva hjärtinfarkter kan vi uppskatta till 4,6 procent och andelen falskt negativa till 2,9 procent.

Potentialen för att utnyttja detta nationella hjärtinfarktregister är mycket goda och vi har redan medverkat i en del studier tillsammans med andra epidemiologer i Sverige. En översiktsartikel kring trender i incidens, mortalitet har publicerats (4). Frågan om män och kvinnor får likvärdig vård och behandling för sina hjärtkärlsproblem har debatterats under senare tid. Resultat pekar på att det emellertid inte är några större skillnader i antal döda inom 28 dagar efter hjärtinfarkt mellan män och kvinnor (5,6). Äldre män har något högre dödlighet än äldre kvinnor och yngre kvinnor något högre dödlighet än yngre män. Det senare beror sannolikt på att fler yngre kvinnor har diabetes (6).

## Utvärdering av folkhälsoarbete kräver annan metodik än randomiserade försök

I dessa tider av evidensbaserad medicin framhålls randomiserade försök som den "gyllene standarden". Detta är naturligtvis det idealiska, men är helt omöjligt när det gäller utvärdering av befolkningsinriktat

folkhälsoarbete. Det bästa får inte heller bli det godas fiende. I en publicerad artikel diskuteras metodproblemen vid befolkningsinriktade preventiva åtgärder och vi för fram att det kan vara mer teoretiskt korrekt att ha förändringar i riskfaktorer som resultatmått än sjuklighet och dödlighet (7).

1. Lindberg G, Rosén M (red.). Folkhälsa och sjukvård. Temaband i Sveriges Nationalatlas, 2001.

2. Lipidsänkande läkemedel till kranskärlssjuka. Kostnadseffektivitet och epidemiologi som underlag för resursfördelning. EpC-rapport 2000:5.

3. Hjärtinfarkter 1987-1996. Stockholm: EpC, 1998 (Statistik: Hälsa och sjukdomar 1998:6).

4. Rosén M, Alfredsson L, Hammar N, Kahan T, Spetz C-L, Ysberg A-S. Attack rate, mortality and case fatality for acute myocardial infarction in Sweden during 1987-95. Results from the National AMI Register in Sweden. *J Intern Med* 2000;248: 159-64.

5. Rosén M, Spetz C-L, Hammar N. Coronary artery disease in men and women. *New Engl J Med* 1999;341:1931-2.

6. Rosengren A, Spetz C-L, Köster M, Hammar N, Alfredsson L, Rosén M. Sex differences in survival after myocardial infarction in Sweden. Data from the Swedish National Acute Myocardial Infarction register. *Eur Heart J* 2001;22:314-22.

7. Lindholm L, Rosén M. What is the "golden standard" for assessing population-based interventions? – problems of dilution bias. *J Epidemiol Community Health* 2000;54:617-22.

## På gång på EpC

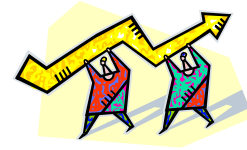
- **Folkhälsorapport 2001 presenteras: Vart är folkhälsan på väg?**

Den 5 april presenterar Socialstyrelsen och Folkhälsoinstitutet Folkhälsorapport 2001 i Stockholm. Kontaktperson: Gudrun Persson.

- **Social rapport 2001** kommer att överlämnas till regeringen den 3 april. Kontaktperson: Martin Börjesson.

- Den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården har lagt ett uppdrag på EpC att fortsätta det projekt som ett tag varit vilande angående **mätning av barns- och ungdomars hälsa**. Kontaktperson: Magnus Stenbeck.

- På EpC pågår nu arbete med en uppdatering av den stora **cancer-**



**överlevnadsrapport** som vi redovisade 1995. Kontaktperson: Mats Talbäck.

---

## ORDföranden har ORDet

... och har varit i Köpenhamn. För att tillsammans med andra medlemmar i europeiska epidemiologiska föreningar diskutera om vi tillsammans kan göra gemensam sak och bilda någon slags europeisk paraplyorganisation under IEA = International Epidemiology Association.

IEA konstituerade redan för fyra år sedan en europeisk grupp med uppgift att stödja den europeiska epidemiologins utveckling. Jörn Olsen som är professor i epidemiologi i Århus i Danmark och europeisk "councillor" i IEA, sammankallade mötet som ägde rum en svinkall februaridag. Deltog gjorde, förutom undertecknad från Sverige, representanter från Schweiz, Tyskland, Spanien, Nederländerna, Danmark, Frankrike och Storbritannien. Dessutom deltog Rodolfo Scaracci som bl. a. varit ordförande för IEA tidigare. Syftet med mötet var bland annat att undersöka förutsättningarna för en europeisk organisation inom IEA. I en sådan organisation skulle den europeiska epidemiologin bättre kunna påverka sina egna förutsättningar med avseende på

- Finansiering – EU-medel för forskning ökar men den europeiska epidemiologin har inte till fullo kunnat utnyttja detta
- Dataskydd
- Etikkommittéer
- Forskning och undervisning

Tanken är att genom att länka samman de olika nationella epidemiologiska föreningarna inom ramen för en paraplyorganisation kunna förbättra vårt inflytande på olika nivåer.

Som vetenskap lider epidemiologin av en viss fragmentering. Vi är uppdelade både efter de sjukdomar vi studerar, t.ex. hjärtinfarkt, efter den exponering vi undersöker, t.ex. lösningsmedel, och efter de metoder vi använder, t.ex. register eller befolkningsundersökningar. Detta är självfallet ett problem även på nationell nivå och leder till att vi ibland kan ha svårt att presentera en enad front när det gäller att förhålla sig till olika gemensamma problem.

Det är idag inget krav att vara medlem i IEA för att kunna vara medlem i Svensk Epidemiologisk Förening. Det kommer det självfallet inte att vara i fortsättningen heller. Det handlar om en association för de olika europeiska föreningarna, inte för de enskilda medlemmarna. Däremot kommer vi inom föreningen att fortsätta att diskutera vårt fortsatta deltagande beträffande årliga europeiska vetenskapliga möten och, utöver det, konferenser om viktiga frågor, t.ex. tillgång till forskningsdata, certifiering av epidemiologer, GEP = "good epidemiological practise", etikfrågor, utarbetande av standardiserade frågeformulär för olika studier etc.



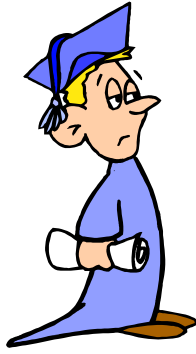
Redan idag kan man naturligtvis bli individuell medlem i IEA, det kostar inte så mycket och man får International Journal of Epidemiology dessutom.

Se <http://www.IEAWeb.org>.

Ur global synvinkel är det viktigt att de europeiska epidemiologerna förblir kvar i den internationella organisationen i stället för att bilda en egen europeisk organisation, bl.a. för att stötta de epidemiologer som är verksamma i utvecklingsländerna.

Diskussionen har egentligen bara börjat. Den fortsätter vid IEA:s europeiska kongress i Oxford 12-15 september – fortsättning följer...

Annika Rosengren  
([Annika.Rosengren@hjl.gu.se](mailto:Annika.Rosengren@hjl.gu.se))



## Aktuella avhandlingar

*DIETARY PREVENTION OF GASTROINTESTINAL CANCER: EPIDEMIOLOGICAL STUDIES OF FRUITS, VEGETABLES AND CEREALS*

Paul Terry

Institutionen för medicinsk epidemiologi, KI

Avhandlingen har ägt rum 12 januari 2001

*PHYSICAL ACTIVITY IN MEN – POPULATION TRENDS AND RELATION TO PROSTATE CANCER*

Anna Norman - licentiatexamen

Institutionen för medicinsk epidemiologi, KI

Avhandlingen har ägt rum 13 februari 2001

*RENAL CELL CANCER: THE ROLE OF PHYSICAL ACTIVITY AND BODY WEIGHT*

Anna Bergström

Institutionen för medicinsk epidemiologi, KI

Avhandlingen har ägt rum 23 februari 2001

*PREECLAMPSIA AND OTHER CIRCULATORY DISEASES DURING PREGNANCY – ETIOLOGICAL ASPECTS AND IMPACT ON FEMALE OFFSPRING*

Helena Salonen

Institutionen för medicinsk epidemiologi, KI

Avhandlingen har ägt rum 30 mars 2001

*DIABETES MELLITUS, SOCIOECONOMY AND SELF-RATED HEALTH*

Pia Maria Jonsson

Institutionen för folkhälsovetenskap, KI

Avhandlingen har ägt rum 19 mars 2001-04-10

*TRENDS OF HIV INFECTION IN THE KAGERA REGION OF TANZANIA 1987-2000*

Gideon Kwesigabo

Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet

Avhandlingen har ägt rum 6 april 2001

*EPIDEMIOLOGICAL STUDIES OF HOST SUSCEPTIBILITY IN MALIGNANT LYMPHOMAS AND COLORECTAL CANCER*

Johan Askling

Institutionen för medicinsk epidemiologi, KI

Avhandlingen har ägt rum 6 april 2001