

SVEPET



Medlemsblad för Svensk Epidemiologisk förening (SVEP) nr 1, mars 2003



INNEHÅLL

Nya biobanklagen
Nytt från EpC
Kurser och konferenser
Ordföranden har ordet
Verksamhetsberättelse
Årsmöte

Lämpligt nog ställs vårnumret samman just då det snö- och istäcke som i år täckt natur och stadsmiljö även i Sydsverige börjar släppa sitt grepp. Vi bidrar till att förstärka värkänslorna genom att i detta nummer annonsera några sommarkurser, bl.a. i Italien. Den som vill förlänga sommaren kan också gå en kurs i tropisk epidemiologi i september!

Samtidigt som såväl forskarsamhället som hälso- och sjukvården försöker anpassa sig till biobankslagen på rimligt sätt (se artikel på sidan 2) pågår riksdagsbehandling av propositionen om etikprövning av forskning (Prop 2002/03:50). Man föreslår inga radikala ingrepp i praxis när det gäller grundläggande frågor om formerna för information och samtycke i kliniska studier samt möjligheter för bearbetning av register för forskningsändamål. De mest betydande förändringarna torde gälla formerna för etisk granskning, där de nuvarande etikkommittéerna ersätts av regionala nämnder för forskningsetik, som i sin tur är indelade i avdelningar med jurist som ordförande. Överklagande ska kunna ske till en nyinrättad central nämnd för forskningsetik. Samtidigt som man kan vara orolig för överdriven ”juridifiering” och formalisering av etikgranskningen ligger det också ett värde i att hanteringen formaliseras och att tydliga regler för överklagande finns, något som hittills saknats. Att följa och bevaka hur lagen tillämpas blir naturligtvis en viktig fråga för föreningen.

Viktiga frågor kommer också att behandlas på föreningens vårmöte/årsmöte i Malmö den 8 april. Några intressanta pågående projekt kommer att presenteras och en paneldebatt kommer att hållas om hur vi ska kunna bedriva befolkningsbaserade studier i framtiden.

Välkomna till vårmötet/årsmötet!

Peter Allebeck

Annika Rosengren

Manusstopp för nästa nummer är den 15 maj 2003

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



SVEPET

Adress

Socialmedicinska avdelningen
Göteborgs universitet
Box 453
405 30 Göteborg
Tel 031-773 68 65
Fax 031-16 28 47

Redaktörer

Peter Allebeck
Socialmedicinska avd, Göteborg
Tfn 031-773 68 52
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

Finn Rasmussen
Inst. för folkhälsovetenskap
Karolinska Institutet
171 77 Stockholm
Tfn 08-517 765 92
Fax 08-517 765 29
finn.rasmussen@imm.ki.se

Redigering

Carina Johansson
Socialmedicinska avd, Göteborg
Tfn 031-773 68 65
Fax 031-16 28 47
Carina.Johansson@socmed.gu.se

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

Svensk Epidemiologisk Förening

Ordf Finn Rasmussen
Sekr Magnus Kaijser
Kassör: Lars Rylander

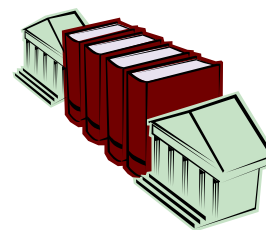
Medlemsavgiften för 2003 är 125 kr
Postgiro 440 31 69 - 8

Medlemskap och adressändring

Magnus Kaijser
Inst. för medicinsk epidemiologi
Karolinska Institutet
171 77 Stockholm
Tfn 08-728 61 93
Fax 08-31 49 75
Magnus.Kaijser@mep.ki.se

Nya Biobanklagen

Informerat samtycke eller pliktkänsla?



Michael Lövtrup

Umeå universitet

Den från årsskiftet gällande biobanklagen innebär utvidgade krav på samtycke när vävnad som kan härledas till en specifik person sparas. Mer än två månader får sådant material normalt inte lagras utan att personen blivit upplyst om för vilket ändamål det tas tillvara och godkänt att det sker. Regeln gäller prover som tas inom sjukvården.

Just principen om informerat samtycke blev ett framträdande tema vid det symposium om biobanker som, i spåren av den långdragna kontroversen runt Uman Genomics och Medicinska Biobanken, i december anordnades av Umeå Universitets humanistiska fakultet.

Omöjligt att hinna med

Professor Göran Wadell, virolog vid Umeå

Universitet, menade att

skälen för spara vävnadsprover är många, vare sig det gäller behandling eller forskning. Han

sade sig ha respekt för de etiska motiven bakom lagen men var ändå kritisk mot nyordningen:

– Det är tråkigt om en babyboom kastas ut med badvattnet. Det tas rutinmässigt 2.7 miljoner prover varje år inom hälso- och sjukvården. På den korta tid de vanligtvis har för varje patient grejar inte läkarna att inhämta informerat samtycke från var och en.

Med tanke på den stora nytta patienterna kan ha av att materialet finns kvar tyckte Göran Wadell att så kallat presumerat samtycke borde räcka, som det exempelvis gör i Danmark. Man utgår från att det finns samtycke till dess personen uttrycker något annat.



Få läser informationen

Mindre traditionellt var det perspektiv Klaus Høyer, doktorand i antropologi vid Köpenhamns Universitet, anlade. I samarbete med Institutionen för folkhälsa i Umeå har han undersökt attityderna hos ett 40-tal personer som i samband med en hälsoundersökning erbjöds lämna blod till Medicinska biobanken. Det visar sig att det finns ett betydande gap mellan det informerade samtyckets teori och praktik:

– Trots att de allra flesta valde att donera var det mindre än en tredjedel som sade att de hade läst donationshandlingen. Bara en mycket liten del hade förstått att de kunde dra tillbaka provet.

Är givarna helt enkelt likgiltiga? Inte alls, att döma av svaren i intervjuerna. Donationen framstår där som en handling som bottnar i starka sociala känslor av solidaritet och plikt.

– Man kan inte reducera donationen till att bara handla om informationsöverföring, ungefär som att signera ett kontrakt på banken, var Klaus Høyers tes.

Bygger på förtroende

Vad som krävs, menade han, är att man ser de sammanhang där donationen äger rum. Ett nyckelbegrepp tycks vara förtroende:

– Innan donationen kommer på tal har patienten haft ett långt och förtroligt samtal med sjuksköterskan om olika risker förenade med hans livsstil och värden. Den relation som byggts upp blir en garanti för att det är okej att donera. Samtidigt utesluter förtroendet i sig alltför kritiska frågor.

Också i relation till vetenskapen handlar det om förtroende. Givarna litar – eller ser sig tvungna att lita – på att forskningen på proverna bedrivs med ansvar och att den infor-

mation som kommer fram inte hamnar i fel händer. Några donatorer uttryckte ändå misstro mot viss genetisk forskning. Men i den ambivalensen – mellan viljan att ställa upp och rädslan att komma till skada – erbjuder informationshandlingen ingen lösning, hävdade Klaus Høyer.

Vill slippa ansvar

En historisk bakgrund till modellen med informerat samtycke gav Stellan Welin, filosof och professor vid Tema i Linköping. Grunden är Helsingforsdeklarationen från 1964, som slår fast att människors deltagande i medicinsk forskning skall vara frivilligt, informerat och med möjlighet när som helst dra sig ur.

– I början gällde det bara den fysiska varelsen, men successivt har föreställningen om den mänskliga kroppen utsträckt till att omfatta även det som lämnat kroppen, liksom till att gälla t.o.m. efter döden, berättade Stellan Welin. Göran Wadell såg dock andra, mindre ädla, motiv än ökad autonomi. Han talade om beslutsfattarnas ångest inför kontroversiell genetisk forskning:

– Politikerna är rädda för att bli associerade med något skumt. Därför läggs ansvaret på individen.

Etikprövning – en icke reglerad myndighetsutövning

Enligt biobanklagen är det de forskningsetiska kommittéerna som skall avgöra ett om ändamål skiljer sig så mycket från det ursprungliga att givarna måste tillfrågas på nytt. Samtidigt förutsätter kommittéernas ökade inflytande ett fastare juridiskt ramverk.

Exempelvis har kommittéerna idag inte helt lika direktiv, med följd att den som fått avslag för ett projekt av en kommitté kan i vissa lägen få

godkänt från en annan, konstaterade Elisabeth Rynning, docent i offentlig rätt i Uppsala:

– Det är en sorts icke-reglerad myndighetsutövning. För trots att kommittéerna formellt bara är rådgivande blir de i praktiken beslutande, eftersom avslag betyder att man inte får några pengar.

Mer reglerade blir de också framöver, genom den kommande lagen om etikprövning av forskning på människor. Då blir de samtidigt mer fristående från fakulteterna. Och besluten kommer att kunna överklagas.

En av åhörarna på biobankssymposiet i Umeå försvarade ändå den nuvarande modellen, där det visserligen

inte går att överpröva, men där besluten tas efter dialog med forskarna. – I framtiden är risken att man i stället siktar in sig på paragrafer.

(Bearbetad från artiklar införda i Dagens forskning.)

KALLELSE TILL ÅRSMÖTE – SVENSK EPIDEMIOLOGISK FÖRENING

Tid och plats: 8 april 2003 kl. 16.00 i Jubileumsaulan, Ing 59, Medicinsk Forskningscentrum, Universitetssjukhuset, Malmö

Ärenden

1. Mötets stadgeenliga utlysande
2. Fastställande av dagordningen
3. Val av ordförande för årsmötet
4. Val av sekreterare för årsmötet
5. Val av två justeringsmän
6. Verksamhets- och revisionsberättelse
7. Ansvarsfrihet för styrelsen
8. Medlemsavgifter
9. Val av styrelseledamöter
10. Val av revisorer och revisorsuppleanter
11. Val av valberedning
12. Övriga frågor

Magnus Kaijser
Sekreterare

Finn Rasmussen
Ordförande

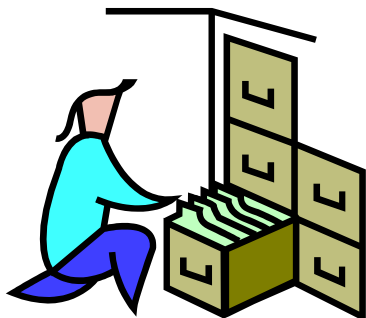
För programmet i övrigt för årsmötet / vårmötet, se sidan 16 längst bak.

År 2003 - ett år i REGISTRENS tecken?

Måns Rosén

År 2003 hoppas vi på EpC skall bli ett år som uppmärksammar allmänhet, politiker och massmedia på den guldgruva till kunskap som hälsodataregistren utgör.

Vi har tagit fram en broschyr "Hälsodataregister räddar liv och förbättrar livskvalitet" som visar goda exempel på frågor som besvarats med hjälp av register. Denna broschyr kan laddas ner gratis från vår hemsida www.sos.se/epc eller beställas gratis från Socialstyrelsens publikationstjänst. Broschyren kommer att distribueras vitt till politiker, patientföreningar och andra viktiga målgrupper. De personer som vill ha ett utdrag om sig själva från registren skall också få eller erbjudas ett exemplar av rapporten. Jag kan också tänka mig att den kan vara ett sätt att stimulera studenter och blivande forskare till att utnyttja hälsodataregister i epidemiologisk och sociologisk forskning.



Vi planerar också att under våren 2003 ha en större konferens om nytta och risker med hälsodataregister för politiker, patientföreningar, massmedia m.fl. Hör gärna av er med tips på hur vi tillsammans kan öka kunskapen om såväl registrens nytta som hur skyddet av integritetskänsliga persondata hanteras.

Viktiga frågor under år 2003

Förslagen från den pågående statliga utredningen om uppföljning inom läkemedelsområdet blir viktig för den epidemiologiska forskningen. Ett nationellt läkemedelsregister skulle innebära ett stort lyft för forskning som inriktas på att studera de långsiktiga effekterna av läkemedelsanvändning, såväl de positiva effekterna som riskerna med olika läkemedel. De uppgifter som finns om gravida kvinnors läkemedelskonsumtion i det medicinska födelseregistret har redan resulterat i många intressanta artiklar, t ex om loratadin och ökade risker för hypospadi respektive att intag av budesonid under graviditet inte ökar riskerna för foster och nyfödda barn. Dessa studier har väckt stor internationell uppmärksamhet eftersom liknande underlag inte gått att få fram från andra delar av världen. Ett nationellt läkemedelsregister skulle kunna göra Sverige till ett ledande land i världen



när det gäller läkemedelsepidemiologi.

Efter den nya förordningen om hälsodataregister börjar landstingen nu komma in med öppenvårdsuppgifter till patientregistret. För närvarande pågår en del kvalitetsgranskning av uppgifterna, men vi hoppas att dessa data kan användas av er epidemiologer. Ännu så länge är det dock inte nationellt heltäckande.

Fakta om mammor, förlossningar och nyfödda barn

Petra Otterblad Olausson

Medicinska födelseregistret

Under de senaste 30 åren har stora förändringar skett för både kvinnorna som föder barn och omständigheter runt själva förlossningen. Stora förändringar har även skett för de för tidigt födda barnens möjlighet att överleva. I rapporten redovisas statistik som beskriver utvecklingen i landet under perioden 1973 till 2000. Vi har valt att redovisa uppgifter som vi vet är efterfrågade av såväl hälso- och sjukvården som allmänheten.

Kvinnor som födde sitt första barn var i genomsnitt knappt 24 år 1973, men nästan 28 år 2000. Medelvårdtiden på BB efter förlossningen har under perioden sjunkit från sex dagar 1973 till knappt tre dagar 2000. Kejsarsnittsfrekvensen har ökat från 5 procent till knappt 15 procent. Andelen tvillingförlossningar har nästan fördubblats. Allt fler barn är relativt tunga när de föds. Dödfödandeheten minskade under 1970-talet men därefter märks ingen tydlig trend. Överlevnaden bland nyfödda har kontinuerligt förbättrats under perioden. Antalet barn som föds med mycket svåra missbildningar har minskat.

Detta antas bero på utvecklingen av fosterdiagnostik med efterföljande selektiva aborter. I rapporten finns också ett avsnitt som i korthet pekar på möjligheter att använda den information som finns i det medicinska födelseregistret inom olika forskningsområden.

http://www.sos.se/plus/dokinfo.asp?valPubl_id=2002-125-12

Utvärdering av det svenska medicinska födelseregistret

Sammanfattning

Två gånger tidigare har man utvärderat validiteten för de uppgifter som finns i Medicinska födelseregistret. Eftersom man har infört nya förändringar sedan den senaste utvärderingen ansåg Socialstyrelsen att det

skulle vara värdefullt med en ny utvärdering. Man har analyserat information om olika variabler för perioden 1973-1998 för att kunna bedöma säkerheten i dem och påtala fel och brister. När utvärderingen började var åren 1999 och 2000 inte kompletta men man valde ändå att analysera vissa variabler även för dessa årgångar. Registret för 1998 har detaljgranskats genom att man gått igenom journaler och jämfört dem med registret. Att man valde just 1998 beror på att det var den senaste helt kompletta årgången.

Brister i registerinformationen kan uppstå på många sätt. Journalunderlaget kan vara bristfälligt, diagnoser som borde ha ställts har inte ställts, diagnoser eller andra viktiga uppgifter har inte förts in i journalerna och har därför inte kommit med i registret. Uppgifter kan finnas i journalen men inte med i det underlag som går till datalagring. Här är det knappast någon idé att ändra blanketter. Man måste istället upplysa och informera om hur viktigt det är att underlaget till MFR täcker innehållet i journalen. Även journalblanketterna kan ge upphov till fel. Endast de aktuella rutorna på blanketterna kopieras in på det underlag som går till registrering. Om rutorna för de olika uppgifterna inte är rätt ifyllda eller om de är för små så att information hamnar utanför kommer uppgiften inte med. Blanketten kan även vara utformad så att den inte kan utnyttjas optimalt. Från vissa sjukhus kan det förekomma underlag som inte stämmer med den ordinarie blanketten.

För att råda bot på detta bör man detaljerat granska allt material som går till dataregistrering. I ett stickprov hittade man för många av de undersökta uppgifterna ett par procent där journalen var korrekt ifylld, men ändå inte fanns med i registret. Bortfallet verkar här ha skett vid registreringen. För några uppgifter är bortfallet mer betydande. Det kan

bero på att man använt registreringsprogram som gällt äldre formulär och då har uppgifterna inte gått att lagra. Fellagring kan också förekomma vid registreringen. Det kan ibland bero på att siffrorna i uppgiften hamnat utanför det kopierade fältet, men det kan också bero på den mänskliga faktorn. Man bör kunna skärpa rutinerna vid dataregistreringen, bl.a. genom att se till att de underlag som kommer in är likadana och adekvata för registrering. När nya uppgifter förts in i journalen bör man efter en tid kontrollera validiteten i registreringen. Under 1999 infördes en rad olika uppgifter som man nu bör kontrollera genom att göra ett stickprov bland förlossningar 2000. Ett antal journaler kommer inte in till dataregistrering. Ungefär 98 procent av uppgifter om alla barn i SCBs föddaregister finns i MFR. Därtill kommer ett litet antal fall som finns i MFR men under fel eller ofullständig identitet. En orsak till detta kan vara att man använder datajournaler, t.ex. Obstetrix. En annan orsak till att barndiagnoser saknas kan vara att barnet förts över till neonatalvård och att fallet inte återkopplats till förlossningskliniken i god tid för rapportering till MFR. Vår ambition är att successivt förbättra kvaliteten på registeruppgifterna med utgångspunkt i de resultat som presenteras i rapporten. Mycket av den framtida datahanteringen kommer att hänga på utbredning och användning av datajournaler. Från Socialstyrelsens sida måste man se till att sådana journaler innehåller all önskad information och att den kan levereras elektroniskt och inte på papperskopior som sedan måste lagras om.

http://www.sos.se/plus/dokinfo.asp?valPubl_id=2002-112-4



Kurser och Konferenser

Course in Longitudinal research methods

Sigtuna, 14-17 August, 2003-02-27

Organizers and supporting agency

Daniel Thorburn and Lars R. Bergman, both at Stockholm University, are the organizers and the Bank of Sweden Tercentenary Foundation has supported the course by a grant to the project 2000-5063:4.

Purpose

The main purpose of the course is to present problems and methods in carrying out longitudinal research in a survey context to young researchers within the statistical and social sciences. It is also intended that the young researchers shall have the opportunity to present their own plans/research.

Time and place

The conference will take place August 14 – August 17, 2003 at Stora Brännbo, Sigtuna. Board and lodging are paid by us but the participants must pay their own travelling costs.

Participants

Participants will be doctoral students and post docs (less than five years since graduation). The target participant should have ongoing longitudinal research or at least plans in that direction. No expertise in statistical methods is necessary but is assumed that the participant has experience in using quantitative methods and a knowledge of basic statistics.

Application

We need your application not later than March 3, 2003 containing a short CV and, if possible, an abstract of a poster presentation. In case of many applications, a selection will be made on the basis of this information as well as on the basis of considerations of achieving a spread across disciplines and geographical areas in Sweden. You should send your application to Daniel Thorburn, dep. of Statistics, University of Stockholm, 106 91 Stockholm. Questions are answered by Lars R. Bergman, dep. of Psychology, University of Stockholm, 106 91 Stockholm (lrb@psychology.su.se) and Daniel Thorburn, dep of Statistics, University of Stockholm, 106 91 stockholm (Daniel.thorburn@stat.su.se).

Summary of contents

- The design and analysis of longitudinal data, including modelling issues and promising new approaches (John Nesselrode, University of Virginia).
- Data quality, data collection methods, and reducing the drop out in longitudinal research (Lars R. Bergman, Stockholm University).
- Some methods for analysing categorical longitudinal data and for tackling the drop-out problem in statistical analyses (Andrew Pickles, University of Manchester).
- Analysing longitudinal data using LISREL (Dag Sörbom, Uppsala University).
- Poster presentation of the participants' ongoing longitudinal research or research plans.

Short Spring Courses in Quantitative Medicine

- February 24 – 26, 2003 **Course: Health Status Measurement**
Coordinator: Jan Passchier
Faculty: Jan van Busschbach, Marie-Louise Essink-Bot, Jan Passchier
- February 24 – 28, 2003 **Course: Decision Making in Health Care**
Coordinator: Myriam Hunink
Faculty: Myriam Hunink, Karin Visser
- February 24 – 28, 2003 **Course: Methodology for Medical System Development**
Coordinator: Joop Duisterhout
Faculty: Peter Moorman, Joop Duisterhout
- March 3 – 4, 2003 **Course: Environmental and Occupational Epidemiology**
Coordinator: Josep Antó
Faculty: Josep Antó
- March 3 – 7, 2003 **Course: Advanced Diagnostic Research**
Coordinator: Carl Moons
Faculty: Diederick Grobbee, Arno Hoes, Myriam Hunink, Carl Moons
- March 17 – 19, 2003 **Course: Analysis of Repeated Measurements**
Coordinator: Theo Stijnen
Faculty: Theo Stijnen
- March 17 – 28, 2003 **Course: Quantitative Models for Evaluation of Tropical Diseases Control**
Coordinator: Dik Habbema
Faculty: Dik Habbema
- March 20 – 21, 2003 **Course: Analysis of Time-varying Exposures**
Coordinator: Jacqueline Witteman
Faculty: Jacqueline Witteman
- March 24 – 25, 2003 **Course: Bayesian Statistics**
Coordinator: Emmanuel Lesaffre
Faculty: Emmanuel Lesaffre
- March 27 – 28, 2003 **Course: Psychiatric Epidemiology**
Coordinator: Frank Verhulst, Hans Ormel
Faculty: Hans Ormel, Frank Verhulst, and invited speakers
- March 31 - April 4, 2003 **Course: Epidemiology of Major Diseases and Major Determinants**
Coordinator: Deidre van der Kuip
Faculty: Deidre van der Kuip and invited speakers
- March 31 - April 4, 2003 **Course: Advances in Population-based Studies of Complex Genetic Disorders**
Coordinator: Monique Breteler
Faculty: Monique Breteler, Cornelia van Duijn, Albert Hofman, Peter Koudstaal
- April 7 – 11, 2003 **Course: Clinical Trials and Drug Risk Assessment**
Coordinator: Michiel Bots
Faculty: Ale Algra, Diederick Grobbee, Arno Hoes, Jacobus Lubsen, Jan Tijssen
- April 16 – 17 & May 21, 2003 **Course: Health Services: Research and Practice**
Coordinator: Niek Klazinga
Faculty: Diana Delnoij, Peter Groenewegen, Niek Klazinga, Jouke van der Zee

April 23 – 25, 2003

Course: Injury Epidemiology and Injury Control

Coordinator: Ed van Beeck

Faculty: Shrikant Bangdiwala, Ed van Beeck, Wim Rogmans and others

May 7 – 9, 2003

Course: Pharmaco-epidemiology and Drug Safety

Coordinator: Bruno Stricker

Faculty: Bruno Stricker, Miriam Sturkenboom

May 19 – 23, 2003

Course: Cancer Epidemiology

Coordinator: Flora van leeuwen

Faculty: Flora van Leeuwen, Piet van den brandt, Jan Willem W. Coebergh, Lambertus Kiemeney, Harry de Koning, Petra Peeters, Pieter van 't Veer

May 26 – 28, 2003

Course: Advances in Epidemiology and Genetics of Neurologic Diseases

Coordinator: Monique Breteler

Faculty: Monique Breteler, Cornelia van Duijn, Albert Hofman, Peter Koudstaal

May 26 – 28, 2003

Course: Operational Research Applied to Health Services

Coordinator: Jan Vissers

Faculty: Paul Forte, Jan Vissers

If you wish to register for one of our courses,
contact Ms. Natascha Kraal, tel: +31-10 - 408
8288 / 8158 or visit www.nihes.nl

netherlands
institute
for health
sciences

SUMMER SCHOOL ON MODERN METHODS IN BIostatISTICS AND EPIDEMIOLOGY



June 16 - 27, 2003

Cison di Valmarino - Treviso - Italy
Castello Brandolini Colombaro

REGIONE del VENETO



Assessorato alle Politiche Sanitarie
Direzione Regionale Prevenzione

Centro di Riferimento del
Sistema Epidemiologico Regionale

General Information

Program Location

The school is held at the Brandolini Colombar Castle in Cison di Valmarino, 25 kilometers north of Treviso, in Veneto, north-east of Italy. The Castle is a hotel with meeting, sporting, recreational and well-being facilities. For more information we advise you to visit the homepage <http://www.castelbrando.it> Shuttle buses will be organized from Venice Airport.

Accommodation

Accommodation is in a double room; however a limited number of single rooms are available (with an additional charge) on a first-come first-served basis. Check-in is Sunday afternoon or evening and check-out is Saturday morning of the following week. Different arrangements should be made with the organization in advance.

Registration Fee

The registration fee for two classes per one week, including accommodation and meals, is 1400 Euros for those who register before March 31, and 1500 Euros for those who register later. The registration fee for four classes per two weeks is 2600 Euros for those who register before March 31, and 2800 Euros for those who register later. The final deadline for registration is May 12.

Information and Registration

You can find further information and the application form at the following website address: http://www.mep.ki.se/biostat/courses/venice_2003/index_en.html.

Please fax or mail the application form to:

**Centro di Riferimento del
Sistema Epidemiologico Regionale
Via Ospedale, 18
31033 Castelfranco Veneto (TV) Italy**

Tel +39 0423 732708
Fax +39 0423 732791
Email: ser@ulssasolo.ven.it

The Summer School offers courses at introductory and advanced levels. Students can choose courses from the same or different level. The following table presents courses offered in each.

Level	Introductory	Advanced
<i>June 16-20</i>	Biostatistics I Epidemiology	Longitudinal Data Analysis Categorical Data Analysis
<i>June 23-27</i>	Biostatistics II Genetic Epidemiology	Survival Analysis Outcome Research

Course Descriptions

Biostatistics I - M. Pagano (Harvard University)

This course introduces the fundamental principles of statistics applied to biomedicine. At the end of the course, students will be able to understand the descriptive statistical methodologies which are used in clinical and epidemiological studies and to draw statistical inferences on the characteristics of the clinical series or populations they have studied.

Epidemiology -D. Trichopoulos (Harvard University)

This course introduces the student to the principles and methods of epidemiological research. By the end of the course, students will be able to comprehend substantive epidemiological papers in the medical literature; be comfortable with such issues as confounding, effect modification, and attributable fractions; and distinguish between alternative effect measures like rate ratios, rate difference, risk ratios.

Longitudinal Data Analysis – G. Fitzmaurice (Harvard University)

This course considers methods for analyzing longitudinal and repeated measures data. The defining feature of longitudinal studies is that measurements of the same individuals are taken repeatedly through time, thereby allowing the direct study of change over time. This type of study design encompasses epidemiological follow-up studies as well as clinical trials. The course covers many well-established methods for the analysis of longitudinal data when the response variable is continuous. Methods for discrete response variables (e.g., repeated binary responses) are introduced, but not emphasized.

Categorical Data Analysis - D. Wypij (Harvard University)

This is a course on issues in the design, execution and analysis of phase II and phase III clinical trials. The course emphasizes concepts and, as such, is suitable for clinicians, statisticians or epidemiologists. No prior knowledge of biostatistics or epidemiology is required. It includes basic issues such as design, conduct and analysis of trials and also advanced issues.

Biostatistics II - M. Pagano (Harvard University)

This is a course designed to provide the student with an understanding of the foundations of biostatistics and of the usefulness of the discipline in tackling problems in the health sciences. Students will be introduced to graphical techniques, probability models, hypothesis testing, confidence intervals, correlation, regression, and survival analysis.

Genetic Epidemiology – J. Palmgren (Karolinska Institutet)

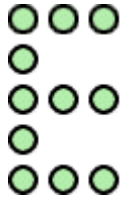
This course is intended for students with basic knowledge of epidemiology and biostatistics but with little prior experience of genetic terminology or of the statistical tools used in genetic data analyses. Study design and interpretation will be discussed through published articles addressing the genetic epidemiology of common complex diseases such as asthma, diabetes, obesity, atherosclerosis and others.

Survival Analysis – P. Dickman (Karolinska Institutet)

This course covers methods for comparing survival between patient subgroups and for modelling survival, including parametric models and the Cox proportional hazards model. It introduces Poisson regression and compares the methods of Poisson regression and Cox regression.

Outcomes Research - M. Testa (Harvard University)

This course provides the student with the tools and methods necessary to conduct health outcomes research for the evaluation of health care delivery systems, disease management programs, pharmaceutical agents and medical devices. Topics include methods for designing and conducting epidemiological and clinical studies, assessing patient clinical and functional health status, quality of life, satisfaction, compliance, health resource utilization, work productivity, absenteeism and disability as well as the costs of medical care.



**Twenty-second
European Course in Tropical
Epidemiology
11th-26th September 2003**



Organised by: Nordic School of Public Health - Göteborg, Sweden

***Co-ordinator: Bo Eriksson, Max Petzold
Secretariat: Rose Wesley-Lindahl***

The European Course in Tropical Epidemiology (ECTE) is a collaborative venture of various European institutes of tropical medicine and public health (e.g. Antwerp, Basel, Göteborg, Heidelberg, Liverpool, London, Verona) and is held annually in different places. In 2003, the Nordic School of Public Health will organise the program in Göteborg, Sweden. ECTE is an intensive basic course in epidemiology and medical statistics and is intended for physicians, nurses, health program managers and health administrators from tropical countries, and for other persons with a professional interest in public health in tropical countries.

Learning objectives

The course provides participants with basic epidemiological and statistical skills in the assessment of health problems and service priorities and in the planning of field studies. Emphasis is put on the methodology and practical application of epidemiological tools in developing countries, on the interpretation of data and on the reporting of results from operational field studies. Outline of the programme:

- basic epidemiology of infectious diseases, focussing on those occurring in the tropics
- types of epidemiological studies
- risk estimation, high risk groups & risk factors
- screening
- outbreak investigation and response
- qualitative approaches in epidemiology
- survey design, sampling, organisation
- questionnaire design
- data entry, checking & processing
- basic statistics using computers

Contact

Please visit <http://welcome.to/ECTE> for further information and application forms, or contact Rose Wesley-Lindahl, ECTE 2003 course secretariat, Nordic School of Public Health, Tel +46-(0)31-693934, Fax +46-(0)31-691777, e-mail: rose@nhv.se

Svensk LäkemedelsEpidemiologisk Förening - SLEF

Vårmöte 16 maj

Hur påverkar vi läkemedelsanvändningen och hur hanterar vi riskerna?

- 9.30-10.00 Kaffe
- 10-10.15 Välkomna, Ulf Bergman
- 10.15-11.15 (this session in English) *Intervention studies: How to improve drug utilization?*
- 10.15-10.45 A randomised controlled pharmacy intervention study in Hanoi. Nguyen Thi Kim Chuc. Hanoi, Vietnam.
- 10.45-11.15 Feedback on general practitioners prescribing pattern. Effects and Attitudes. [Jens Søndergaard, GP](#), Almen Medicin, Syddansk Universitet, Odense och Aarhus Universitet, Danmark
- 11.15-11.30 Utbildningsinterventioner – randomiserade studier i primärvård och särskilda boenden. Cecilia Stålsby Lundborg, IHCAR, Karolinska Institutet och Apoteket AB
- 11.30-11.45 Effekter av decentraliserad läkemedelsbudget och generikautbyte - användning av tidsserieanalys för att utvärdera naturliga experiment. Knut Lönnroth, Socialmedicinska avdelningen Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet
- 11.45-12.00 [Återkoppling av sjukhusläkares förskrivning av läkemedel i öppen vård](#). Björn Wettermark, KI, Huddinge Universitetssjukhus
- 12.00-12.30 Diskussion
- 12.30-13.30 SLEFs årsmöte inklusive lunch
- 13.30-15.00 *Hur hanterar vi riskerna med läkemedel?*

Efter de senaste biverkningslarmen: *Risk Management* – nytt fokus på läkemedels säkerhet i USA (FDA) och i Europa (EMA). Läkemedelsverket och Risk Management. Ingemar Persson, Läkemedelsverket, Uppsala.

Nationell uppföljning av TNF-hämmare - problem och möjligheter. Nils Feltelius, Läkemedelsverket, Uppsala

Sjuksköterskor som rapportörer av misstänkta läkemedelsbiverkningar - en interventionsstudie. Martin Bäckström, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Slutrapport från *Uppföljning av förskrivning och användning av läkemedel (Dir. 2002:38)*
Representant från Regeringskansliets utredningsavdelning

Diskussion

Tid: 16 maj 2003, kl 10.00 – 15.00

Plats: Campus Syd Karolinska Institutet, Alfred Nobels allé 8, Plan 9 Föreläsningssal 9 Q, (Södertörns Högskola/Huddinge Universitetssjukhus) vid järnvägsstationen Stockholm Syd/Flemmingsberg (X2000 m fl stannar här!)

Avgift: 250 kronor (inkluderar kaffe, lunch och för medlemmar årsavgiften i SLEF, för de som icke önskar vara med i SLEF: 250 kr)

Anmälan om deltagande görs enklast till: bengt.lindeskog@mpa.se

ORDföranden har ORDet



Tillgången på nationella register med information om sjuklighet, dödlighet, förlossningar, demografiska och sociala data är bättre i Sverige än i något annat land även om övriga nordiska länder också har goda förutsättningar. Dessa nationella register är fortfarande underutnyttjade även om antalet beställningar av komplexa samkörningar ökar hos Epidemiologiskt centrum (EpC), Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån (SCB). En viktig fråga som påverkar utnyttjandegraden är prissättningen. EpC har under många år lyckats tillhandahålla forskarsamhället med registerinformation till rimliga priser. SCB:s höga prissättning av tjänsterna utgör däremot ett allvarligt problem för forskarsamhället. En yngre forskare som inte tillhör en stark forskargrupp eller institution klarar oftast inte kostnaderna för en komplex samkörning hos SCB. Det borde vara innovationsförmågan och inte plånboken som avgör om man kan beställa en register

samkörning som sedan kan utnyttjas för att besvara en unik frågeställning. Hur kommer det sig att SCB inte klarar att ge service till forskarsamhället till rimliga priser om det går för EpC? När man diskuterar frågan med chefer inom SCB får man svaret att verksamheten är uppdragsfinansierad. Detta är sant och en del av förklaringen. Man ska dock erinra att data i SCB:s register insamlats för offentliga medel. En offert från SCB till en forskare växer fram genom att involverade avdelningar sätter pris på det egna bidraget till en större registersamkörning. En komplex samkörning kan engagera ett flertal personer och kostnaderna för samordning blir betydande. Min egen slutsats är att föråldrade rutiner och ålderdomlig databasstruktur är bidragande orsaker till SCB:s höga prisnivåer. I rättvisans namn ska sägas att medarbetarna på SCB oftast är bra på att skriva offerter och avtal samt duktiga på att hålla leveranstider. Styrelsen är beredd att initie-

ra en dialog med chefer inom SCB för att om möjligt påverka dessa förhållanden. En seriös dialog förutsätter ett bra underlag för diskussion. Styrelsen skulle behöva fem konkreta exempel på stora beställningar (samkörningar) där kostnaderna enligt forskarens uppfattning blivit orimligt höga. Styrelsen kan naturligtvis inte utgå ifrån egna projekt eller beställningar eftersom vi inte ska eller avser att agera i eget intresse. Kontakta mig gärna i denna fråga om Du har ett aktuellt exempel och är villig att lämna offert och beställningsunderlag till mig och övriga i styrelsen. Utan ett sådant underlag kan vi inte gå vidare i frågan. Avslutningsvis vill jag påminna om att SVEP har årsmöte och årsmötesförhandlingar den 8/4 i Malmö. Programmet, som borde väcka stort intresse, finns på annan plats i detta nummer av vår medlemstidning.

Finn Rasmussen
Ordförande



VERKSAMHETSBERÄTTELSE

Svensk Epidemiologisk Förening (SVEP)

2002-2003



Föreningen

Under året har 22 nya medlemmar valts in i föreningen och efter revidering av medlemsregistret består föreningen av 357 medlemmar.

Föreningsmöten

Vårmötet: SVEPs vårmöte 2002 hölls på Nobel Forum i Stockholm. Tema för mötet var gen- miljö interaktioner. I programmet medverkade Juni Palmgren, Anders Ahlbom, Nancy Pedersen, Dag Thelle, Kjell Asplund, Ulf Strömberg och Sara Wedrén. Vetenskapliga programmet avslutades med en debatt om kommunikation av forskningsresultat i massmedia. Journalisten och redaktören på DN, Niklas Ekdahl, forskningsetikern Mats G Hansson och reproduktionsepidemiologen Bengt Källén deltog i debatten.

Riksstämman: Vid Svenska Läkaresällskapets Riksstämma i Göteborg i november 2002 anordnade SVEP ett minisymposium om metaanalys (moderator Anders Ahlbom) och ett minisymposium med familjär förekomst av övervikt i ett epidemiologiskt perspektiv (moderator Finn Rasmussen). I sistnämnda minisymposium medverkade professor Thorkild I Sörensen från Köpenhamns Universitet som också var inbjudan gästföreläsare. I gästföreläsningen som arrangerades gemensamt med Svensk Förening för Obesitasforskning talade Thorkild I Sörensen om "Genes and environment in the obesity epidemic". SVEP arrangerade vidare en postersession i samverkan med Svensk Socialmedicinsk Förening.

Styrelsen

SVEP har under 2002-2003 haft följande styrelse: Finn Rasmussen (ordförande, Stockholm), Magnus Kaijser (sekreterare, Stockholm), Lars Rylander (kassör, Lund), Lars Alfredsson (Stockholm), Gösta Axelsson (Göteborg), Lena Damber (Umeå), Kristina Jakobsson (Lund) och Mats Lambe (Stockholm). Magnus Stenbeck (Stockholm) och Elisabet Wirfält (Malmö) har varit suppleanter i styrelsen.

Valberedning

Valberedningen har bestått av Anders Ekbohm (sammankallande), Maria Albin (Lund) och Urban Janlert (Umeå).

Revisorer

SVEP har under året haft följande revisorer: Gösta Bluhm (Stockholm) och Ingemar Persson (Uppsala). Anders Nordlund (Linköping) har varit revisorssuppleant.

Redaktörer

Peter Allebeck och Annika Rosengren har varit redaktörer för föreningens tidskrift *Svepet* under verksamhetsåret.

Verksamheten i styrelsen

Styrelsen har haft 7 protokollförda möten under verksamhetsåret. Sex av dessa möten har varit telefonsammanträden. Ett heldagsmöte hölls i Stockholm den 18/10 2002.

Konsekvenserna av Lagen om biobanker inom hälso- och sjukvården samt propositionen om lag om etikprövning av forskning som avser människor har varit viktiga ämnen i styrelsearbetet under verksamhetsåret.

Styrelsen har fått en förfrågan från Scandinavian Journal of Public Health med innebörden att abonnemang på tidskriften skulle kunna inkluderas i medlemsavgiften till subventionerat pris. Styrelsen har efter ingående diskussioner och i enighet beslutat att inte koppla medlemskap i SVEP till denna eller någon annan tidskrift. Styrelsen har gjort bedömningen att detta skulle medföra en orimligt stor höjning av medlemsavgiften.

En europeisk epidemiologisk federation (EEF) har skapats inom International Epidemiological Association (IEA). Efter ett styrelsebeslut 2001 anslöt SVEP sig till federationen. SVEP betalar inga avgifter till IEA-EEF och anslutningen har inte återverkningar på föreningens stadgar. Detta europeiska samarbete medför dock vissa resekostnader för SVEP. Finn Rasmussen deltog 23/11 2002 i ett IEA-EEF styrelsemöte i Barcelona med ordförande från övriga anslutna epidemiologiska föreningar. SVEP har också deltagit i europeiskt samarbete (inom IEA-EEF) gällande kompetenskriterier för epidemiologer. En rapport har överlämnats till IEA-EEF och kan granskas på IEA:s hemsida.

SVEP är inte längre remissinstans inom Svenska Läkaresällskapet i egenskap av associerat förening. Tidigare önskade Svenska Läkaresällskapet remissyttrande från sektioner och associerade föreningar. En policyändring inom Läkaresällskapet har medfört att remissyttrande nu enbart önskas från sektioner. Detta är till nackdel för SVEP som fått minskat inflytande.

Medlemstidskriften - Svepet

Under verksamhetsåret har *Svepet* utkommit med fyra nummer. Debatten om den Lagen och biobanker inom hälso- och sjukvården samt propositionen om lag om etikprövning av forskning som avser människor har varit viktiga teman i medlemstidskriften.

För styrelsen

Finn Rasmussen
Ordförande

Magnus Kaijser
Sekreterare

Svensk Epidemiologisk Förenings årsmöte

8 april 2003, Malmö

Tema: Befolkningsbaserade studier - En problemorientering

9:30-10:00 **Samling med kaffe/te**

Introduktion Elisabet Wirfält

Malmö Kost Cancer: En epidemiologisk databas Elisabet Wirfält
Malmö Kost Cancer kohortens biobank Joyce Carlsson

Matvanemätningar i stora befolkningsstudier Irene Mattisson

Hantering av område, familjer, individer och mätningar:
Multilevelanalys i epidemiologiska studier Juan Merlo

Etiska aspekter i epidemiologiska studier Tore Nilstun

11:30-13:00 **Lunch**

Att etablera kohorter
Epidemiologisk datainsamling inom primärvården Lennart Råstam

Fiskarkohorterna, yrkeskohorter Lars Hagmar

Pedigree-studier; familjär-hereditär cancer Håkan Olsson

14:00-14:30 **Kaffe/te- och förfriskningspaus**

Debatt: "Hur ska vi kunna bedriva befolkningsbaserade studier i framtiden?"

Moderator: Per-Gunnar Holmberg, Dagens Medicin

Debattörer: Lars Hagmar, Lars Janzon, Cecilia Magnusson, Tore Nilstun, Lennart Råstam och Birgitta Stegmayr.

slut ca. 15:45

16:00 -17:00 **Svensk Epidemiologisk Förenings Årsmöte**