



Medlemstidning för
Svensk Epidemiologisk Förening (SVEP)
Årgång 41, Nr 4 2023



Tema: Kohorter

SVEPET

Medlemstidning för Svensk Epidemiologisk förening och ges ut med fyra nummer per år.

Det är 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.

ISSN 2004-5727 (Print)

Ansvarig utgivare

Elisabeth Strandhagen
elisabeth.strandhagen@gu.se

Redaktion

Hannah Brooke
(Redaktör)
hannah.brooke@uu.se

Hanne Krage Carlsen
(Kurser och konferenser)
hannekarlsen@gmail.com

Anton Nilsson
(Statistik och metod)
anton.nilsson@med.lu.se

Svensk Epidemiologisk Förening

SVEP är en tvärvetenskaplig sammanslutning av personer verksamma inom epidemiologi eller angränsande områden.

Medlemsavgiften är 150 kr/år,
alternativt 600 kr för fem år.
Plusgirokonto 440 31 69–8
Swish 1230 3258 52

Hemsida: www.epidemiologi.nu

Medlemskap och adressändring

Elisabeth Strandhagen
Svensk nationell datatjänst
Göteborgs universitet
Box 468
405 30 Göteborg
elisabeth.strandhagen@gu.se

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Hej!

I detta nummer av Svepet tar vi upp olika perspektiv på kohorter som utgör en viktig bas för epidemiologisk forskning. Det är ett område där Sverige har många och goda förutsättningar, men där det också finns utmaningar som är av bland annat ekonomisk, juridisk och administrativ karaktär.

Vi har rapporter från två möten som har belyst och diskuterat området. Vi har också en lägesrapport från cohorts.se som i flera år har gjort en kraftsamling för att samla och studera de flesta av landets kohortdata. Representerar du en kohort som inte är med i samarbetet och vill vara med så ta kontakt.

Vi återkommer gärna om det praktiska i att hitta, dela och återanvända kohortdata. Har du synpunkter eller praktisk erfarenhet, hör av dig! Se styrelsens upprop på sidan 4.

I detta nummer kan vi också läsa om Hanne Krage Carlsen som är ny i SVEP:s styrelse, men som är medarbetare i Svepet sedan många år. Hon presenterar sig själv på sidan 15.

Tack för alla bidrag!

Hälsningar Elisabeth



*Elisabeth Strandhagen,
Ordförande i SVEP*

FÖRENINGSPERSONAL

SVEP:s årsmöte 2024

Datum för årsmötet kommer inom kort.
I samband med årsmötet planeras för seminarium tillsammans med Svensk demografisk förening. Mötena kommer att vara på distans.

NordicEpi 2024

Dansk Epidemiologisk Selskab önskar välkommen till konferens om epidemiologi och registerbaserade studier i Köpenhamn 12-14 juni.



Medlemsavgiften

Medlemsavgiften är 150 kr/år, alternativt 600 kr för fem år.
Plusgirokonto 440 31 69 –8
Swish 1230 3258 52

INNEHÅLL

Praktiska utmaningar kring att använda och beställa data från olika forskningskohorter	4
Utmaningar för dagens biobanker och kohortsamlingar i Sverige	5
Forskningsdatabaser som nationella forskningsinfrastrukturer	6
NordicEpi 2024	8
Få detaljerad information om kohorters karaktär och variabler med hjälp av Cohorts.se i	
Maelstroms katalog	9
Hanne Krage Carlsen – ny medlem av SVEP:s styrelse	14
Kurser och konferenser	15

Kohorter:

Praktiska utmaningar kring att använda och beställa data från olika forskningskohorter

Som blir belyst i detta nummer av Svepet, och på den omnämnda konferensen i Uppsala, så finns enormt många kohorter och datamaterial att använda sig av för forskning. En del är stora, väldokumenterade och med en etablerad styrgrupp, andra kohorter är mindre, saknar uppdaterad dokumentation och drivs av enstaka forskare. De flesta kohorter eller ansvariga forskare är öppna för samarbete och delning av data. För att få tillgång till data krävs normalt sett ett etikillstånd samt en förfrågan till ansvarig forskare eller styrgrupp. Dock finns flera praktiska utmaningar utöver etikillstånd och förfrågan som kan vara bra att ha i åtanke. Dessa innefattar till exempel; Hur ska data delas? Har registerhållaren en datamiljö i vilken data kan analyseras via s.k. remote access? Om inte, hur ska data överföras och förvaras på ett säkert sätt hos forskarna som ska använda data? Det krävs även avtal för datautlämning, något som kräver tid och resurser att ta fram och administrera hos den ansvarige forskaren som innehar data, vem ska göra detta? Det krävs därtill tid och resurser att gå igenom och ta ställning till förfrågan om datautlämning, variabelistor etc. Dessutom behöver någon, ofta en statistiker, ta fram dataset i enlighet med efterfrågan. Dessa faktorer gör att det i många fall är förknippat med en kostnad att använda data. Det förutsätter också att ovanstående resurser finns hos den som innehar kohorten. Flera äldre kohorter är i det närmsta arkiverade, eller har kanske ingen aktiv forskare som kan ordna med datadelningsavtal och uttag av dataset.

Många kohorter har också ett mer eller mindre formellt krav på medförfattarskap om de delar med sig av data. Det kan ibland upplevas som konstigt att erbjuda medförfattarskap till personer utanför de ursprungliga projekt-/forskargruppen. Bakgrunden är dock att de personer som har samlat in data oftast har lagt många års arbete på detta. Dessutom finns oftast en djupare förståelse av data hos dessa forskare. Om denna kunskap inte beaktas kan data komma att användas eller tolkas felaktigt varför det oftast är klokt att involvera ansvariga forskare från kohorten eller registret. Ofta krävs här en god samarbets-

förmåga, en gemensam syn på tidsaspekter av studierna. Lägg därtill de aspekter som togs upp i stycket ovan, resurser kring att hantera ansökan, ta fram avtal och dataset.

Diskussionen kring hur praktiska utmaningar ska lösas för kohorter som inte har någon särskild finansiering bör fortgå, hur vi bäst skapar lösningar som gynnar båda parter?

Vad karakteriserar framgångsrika samarbeten i detta avseende?

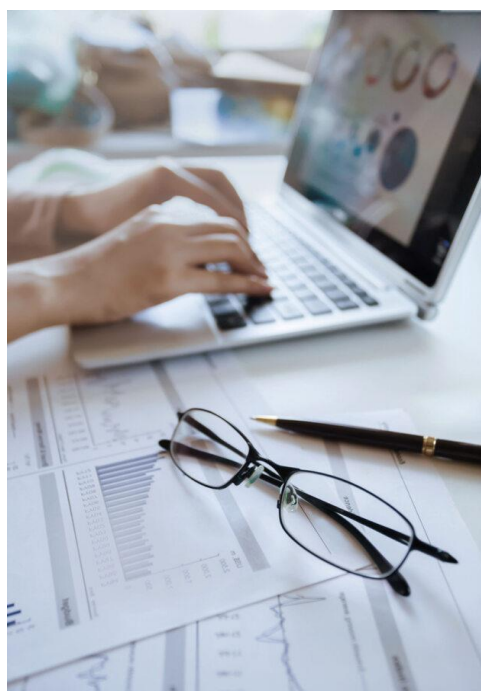
Detta vill vi gärna höra era åsikter om, och förhoppningsvis kan vi fortsätta diskussionen på ett årsmöte eller konferens framöver.

Vad har du för erfarenheter och vad tycker ni kring kostnad och medförfattarskap vid användning av forskningskohorter?

Skriv till Svepet och berätta!

Vi följer upp temat i nästa nummer av Svepet. De tankar och synpunkter som kommer in återges då i sammandrag – anonymt om så önskas.

/SVEP:s styrelse



Kohorter:

Utmaningar för dagens biobanker och kohortsamlingar i Sverige

Sara Hägg, Inst Medicinsk epidemiologi och biostatistik (MEB), Karolinska Institutet
E-post: sara.hagg@ki.se

Sverige har sedan länge haft mycket god tillgång till populationsbaserade datainsamling och kohorter. Idag står vi inför många utmaningar inom detta område där det krävs nationellt samarbete för att säkerställa att fortsatt excellent epidemiologisk forskning kan bedrivas i Sverige. Några av de utmaningar som diskuterades på Kohort-mötet vid Uppsala universitet i november 2023 beskrivs nedan.

För det första märker vi ett generationsskifte bland olika forskarkollegor, där flera ansvariga forskare för olika insamlingar närmar sig pension och på något sätt behöver överlämna eller säkerställa att datainsamlingarna bevaras och är tillgängliga för fortsatt forskning. Detta utgör en utmaning eftersom det inte alltid finns en plan för överlämning. Samtidigt har de ökande biobankskostnaderna för lagring av prover samt uttag av data tillsammans ökat i omfattning. Det kräver en stabil långsiktig finansiering för att kunna fortsätta hålla de olika resurserna aktiva.

Tyvärr finns det idag en klyfta när det gäller finansiering, där vissa kohorter, framför allt infrastrukturer, har en mer stabil finansiering, medan andra inte vet hur finansieringsmodellen kommer se ut på lång sikt. Detta leder till problem med användningen av dessa insamlingar. Många av de kvalitativa datainsamlingarna som vi har i Sverige exponeras och nyttjas för lite, och fler forskargrupper och forskningsfrågor skulle kunna dra nytta av dessa resurser. Frågan är då vem som har det övergripande ansvaret för alla våra nationella insamlingar – bör vi ha ett nationellt ansvar, eller ska man fortsätta att driva många av dessa datainsamlingar på individuell basis eller med lokal finansiering?

Diskussionspunkter som togs upp inkluderade om Sverige skulle gynnas av en nationell infrastruktur där flera kohorter skulle slås samman, och vad det i så fall innebär för svårigheter när det gäller forskningshuvudman och andra avtalsmässiga hinder. Dessutom diskuterades på vilket sätt dessa samlingar bör drivas, antingen som projekt med individuella forskare som ansvarar för datainsamlingen, eller som infrastrukturer där enskilda

forskare inte har det övergripande ansvaret för insamlingen.

Vidare behöver man granska provsamlingar och vad som har sparats. Behöver man till exempel fortfarande spara ett stort antal aliquoter av varje insamlat prov, eller ska man försöka optimera lagringen genom att bara spara det mest väsentliga i frysen för att minimera kostnaderna?

De generella kommentarerna från mötet visar också på en betydande oenighet kring dessa frågor. Eftersom olika datainsamlingar och kohorter idag leds och finansieras på olika sätt, finns det olika drivkrafter och åsikter om detta. Trots det var alla överens om att det är viktigt att belysa dessa frågor och överväga mer övergripande lösningar som kan gynna fler forskare och epidemiologisk forskning i Sverige.



Kohorter och forskningsdatabaser:

Forskningsdatabaser som nationella forskningsinfrastrukturer

Jonas Björk, Avdelningen för arbets- och miljömedicin, Lunds universitet,
E-post: jonas.bjork@med.lu.se

Maria Stanfors, Centrum för ekonomisk demografi, Lunds universitet,
E-post: maria.stanfors@ekh.lu.se

I november 2023 anordnades en halvdag vid Lunds universitet om forskningsdatabaser som är nationella forskningsinfrastrukturer finansierade av Vetenskapsrådet. Dagen avslutades med en paneldiskussion om praktiska och legala förutsättningar för forskningsdatabaser med personuppgifter. I artikeln sammanfattar vi diskussionen och de konkreta förslag till förbättrade förutsättningar för registerforskning som togs upp.

Forskningsdata är en strategiskt viktig resurs för svensk forskning inom många discipliner. Forskningsdatabaser med individdata är särskilt viktiga för samhällsvetenskaplig och medicinsk forskning och kan, rätt utnyttjade, och under kontrollerade former, bidra stort till kunskap om samhälle, hälsa, arbete och välfärd. Genom möjlighet att länka olika datamaterial som samlats in med samtycke med register utgör de också en viktig konkurrensfördel för svensk forskning och ökar dessutom svenska lärosätens attraktivitet för utländska forskare och internationella samarbeten. Det ligger följaktligen i forskningens intresse att sådana forskningsdatabaser skapas, bevaras och utvecklas. Därför anordnades den 27 november 2023 en halvdag om forskningsdatabaser med personuppgifter med särskilt fokus på de som också är nationella forskningsinfrastrukturer finansierade av Vetenskapsrådet (VR). Seminariet ägde rum vid Lunds universitet och arrangerades av Maria Stanfors vid Ekonomihögskolan.

Först presenterades fyra nationella forskningsinfrastrukturer: 1) REWHARD (*Relations, Work and Health across the lifecourse*) som omfattar åtta longitudinella databaser för forskning om arbetsliv, sociala relationer och hälsa i ett livscykelperspektiv, 2) SWEDPOP (*Swedish Population databases for research*) som koordinerar historiska befolkningsdatabaser, 3) NEAR (*National E-Infrastructure for Ageing Research*) som koordinerar databaser om åldrande och hälsa, samt 4) CORS (*Comparative Research Center Sweden*) som omfattar sex storskaliga enkätundersökningar som även utgör noder i

internationella datastrukturer. Publiken fick information om databasernas omfattning och struktur samt hur man får tillgång till dem.

Därefter följde en paneldiskussion om situationen för forskningsdatabaser med personuppgifter. Det som särskiljer dessa från forskningsinfrastruktur i form av forskningsanläggningar med avancerade mätinstrument och beräkningskluster med superdatorer är bland annat att den rättsliga och praktiska situationen idag oklar och i vissa fall komplicerad vilket påverkar forskare såväl som forskningen negativt. Många av diskussionspunkterna uppmärksammades då utredningen *Långsiktig regering av forskningsdatabaser (U2022/04089)* släpptes vid förra årsskiftet. Denna är en i raden av utredningar på samma ämne. Förslag på hur forskningsdatabaser ska hanteras och regleras saknas alltså inte, men ändå kvarstår problem att lösa. Med syfte att höja kunskapen om rådande läge och diskutera den framtida situationen för forskningsdatabaser med personuppgifter hade statssekreterare Maria Nilsson bjudits in vid sidan av företrädare för forskningen och forskningsråden. Medverkade i paneldiskussionen gjorde Cecilia Magnusson Sjöberg (tidigare särskild utredare inom området), Irene Wennemo (ordförande Vetenskapsrådet), Olle Lundberg (huvudsekreterare FORTE), samt Jonas Björk och Martin Dribe som representanter för befolkningsforskning inom medicin och samhällsvetenskap vid Lunds universitet.

En angelägen fråga rörde det faktum att omfattande forskningsdatabaser med personuppgifter, inklusive de som finansieras av

Vetenskapsrådet, endast kan etableras och kureras inom ramen för forskningsprojekt som genomgått etikprövning och godkänts. I vissa fall har databaser nekats etikprövning då de karakteriseras som forskningsinfrastruktur. All användning av data som finns i en forskningsdatabas ska naturligtvis vara förenlig med vad som etikprövats och godkänts, men detta innebär att utvecklingsarbete stoppas och att forskningsfrågor lämnas obesvarade. En annan problematik gäller samtycke från forskningspersoner. Det går ofta att söka etiktillstånd för nya projekt som baseras på befintliga forskningsdata, men all användning måste fortfarande vara i linje med det samtycke som lämnades av forskningspersonerna när data samlades in. Då forskning inte är en helt linjär process och nya data blir kända och samlas in kan detta vara svårt. I stället för att kräva kompletterande samtycke från forskningspersonerna har etikprövningsmyndigheten godkänt att nya projekt utannonserats med möjlighet till utträde vilket är begränsande.

En annan problematik relaterad till frågan om samtycke föranleds av ett förslag i den senaste utredningen och gäller forskningsdatabaser som baseras på personuppgifter från register som inte finns digitaliserade hos myndighet utan som har samlats in efter inhämtning av vederbörliga tillstånd och i enlighet med rådande lagstiftning. Detta rör bland annat forskningsinfrastrukturen som samordnar historiska befolkningsregister. Utredningens förslag löser alltså problem för vissa databaser samtidigt som det försätter andra i en prekär situation.

Det är tydligt att det finns flera viktiga semantiska distinktioner som är betydelsefulla för specifika forskningsdatabasers framtid. En ny långsiktig reglering av mer generella forskningsdatabaser kan dock vara på väg. Det verkade som om flera problem förknippade med forskningsdatabasers situation är väl kända på departementet. I nuläget finns ingen helhetslösning, men förslag som kan göra det möjligt att genom särskilda förordningar reglera forskningsdatabaser med personuppgifter av infrastrukturkaraktär. Enligt utredningens förslag kommer LifeGene och Tvillingregistret att omfattas av denna reglering. Förslaget är lovvärt men samtidigt begränsande eftersom det exkluderar databaser som bygger på personuppgifter som huvudsakligen inhämtas från andra myndigheters register eller som samlats in på annat sätt än inom myndigheter. Det vore alltså rimligt att fler forskningsdatabaser omfattades av

den föreslagna regleringen. På så sätt kan man säkerställa bevarande och möjligheter till länkning till fler viktiga databaser. Om det inte blir en sådan reglering finns det risk att forskningsdatabaser, efter projektidens slut, tvingas ta bort den identifierande informationen (personnummer) som möjliggör framtida länkning och forskning, och därmed går stora värden förlorade. En annan besvärande omständighet med förslaget är att urvalet av forskningsdatabaser som får en legal särställning riskerar att bli politiskt styrt.

Under panelsamtalet diskuterades också om vi forskare varit för dåliga på att förklara för beslutsfattare varför det är viktigt att kunna skapa, bevara och utveckla forskningsdatabaser med personuppgifter under lång tid för att kunna adressera forskningsfrågor brett, inklusive frågor som inte var kända när databasen etablerades. Ofta har ett argument mot förändrad lagstiftning på detta område varit att registerlänkningen i stället kan återskapas för varje enskilt forskningsprojekt. Att arbeta kortsiktigt, utan generella forskningsdatabaser, är kostsamt både i termer av pengar, tid och andra resurser, såsom expertis och ibland innovation som med tiden byggs in i en forskningsdatabas och som riskerar att gå förlorad om data ej kan behållas långsiktigt. Kanske behöver detta onödiga resursslöseri som hämmar forskaren och forskningen kvantifieras för att problemets omfattning ska förstås bättre.

Som forskare är det svårt att känna till alla detaljer i lagstiftningen och förstå de avväganden som görs av registerhållarna vid utlämning av registerdata för forskningsändamål. En av medlemmarna av panelen lyfte därför behovet av juridisk expertis vid lärosätena med uppgift att bistå forskare i kontakter med registerhållare, exempelvis vid mer omfattande och komplexa databeställningar. Detta skulle kunna leda till beställningar av högre kvalitet som därmed blir lättare att bedöma.

En annan fråga som lyftes var förenklad tillgång till länkade registerdata under gällande lagstiftning. Ofta är ansökningsförfarandet komplicerat och tidskrävande, men även av ad hoc-karaktär då olika forskare med samma behov får olika svar av handläggare vid samma statistikansvariga myndighet. Och att olika myndigheter har olika syn på om och hur data får lämnas ut. Ett sådant exempel är att SCB och Socialstyrelsen har olika syn på MONA-systemet. Detta samt långa

handläggningstider hämmar forskningen. Vetenskapen om de långa ledtiderna skapar också ett slags "Moment 22" då databeställningar tenderar att bli onödigt omfattande och komplexa eftersom forskaren vet att det är svårt eller omöjligt att lägga till uppgifter i efterhand. Detta gör projekten svårbedömda vilket ökar handläggningstiderna hos registerhållarna.

Under coronapandemin blev det i särskilda fall möjligt att genomföra befolkningsstudier kring angelägna samhällsfrågor snabbt, säkert och med hög kvalitet. Det vore önskvärt om något av det momentum vi såg på detta område under pandemin kunde uppstå även under normala förhållanden. Många registerstudier är relativt enkla till sin grundstruktur. Man etablerar ett urval med hjälp av registret över totalbefolkningen och följer sedan individer över tid och analyserar olika utfall genom länkning till och andra register. Med rätt infrastruktur och verktyg skulle sådana studier med fördel kunna ha ett snabbspår igenom systemet, och inte som idag behöva ta månader, ibland år, att realisera.

En mer genomgripande förslag vore att etablera en sammanhållen infrastruktur genom vilken data kan beställas, hanteras, och analyseras på både ett rättssäkert och för forskningen effektivt sätt. Exempel på detta finns bland annat i Kanada och USA genom *Research Data Centers*. Motsvarande system är värt att utreda för implementering i Sverige. I Sverige hade detta, tillsammans med en långsiktig reglering av forskningsdatabaser, kunnat vara ett sätt att hantera centraliserade databaser men också skapa och utveckla distribuerade databaser. Det hade kunnat bli ett "hem" för de databaser som är nationella forskningsinfrastrukturer och möjliggöra lättare och bredare nyttjande och kombination av exempelvis mikro- och kontextdata. Och ju fler register som inkluderas, både från myndigheter och forskargenererade, desto mer komplex datastruktur men också desto större möjligheter att besvara spännande frågeställningar och avancera forskningen.

NordicEpi 2024 äger rum i København 12-14 juni



Viktiga datum:

- 28/1: deadline för abstracts och symposium
- 8/4: early bird registration
- 3/6: deadline registration

<https://nordicepi2024.dk>

Svenska kohorter:

Få detaljerad information om kohorters karaktär och variabler med hjälp av Cohorts.se i Maelstroms katalog

Johan Sundström, Christian Bruzelius, Rosa Baranzano, Daniel Lindholm
Institutionen för medicinska vetenskaper, Klinisk epidemiologi
E-post: johan.sundstrom@uu.se

Cohorts.se är ett svenskt kohortsamarbete med syfte att skapa en nationell teknisk och samverkande infrastruktur som möjliggör större användning av svenska kohorter för världsledande forskning. Cohorts.se tar även fram och publicerar studiebeskrivningar i Maelstroms katalog för de kohorter som är intresserade av ett större internationellt synliggörande.

Ett skyltfönster för epidemiologiska data

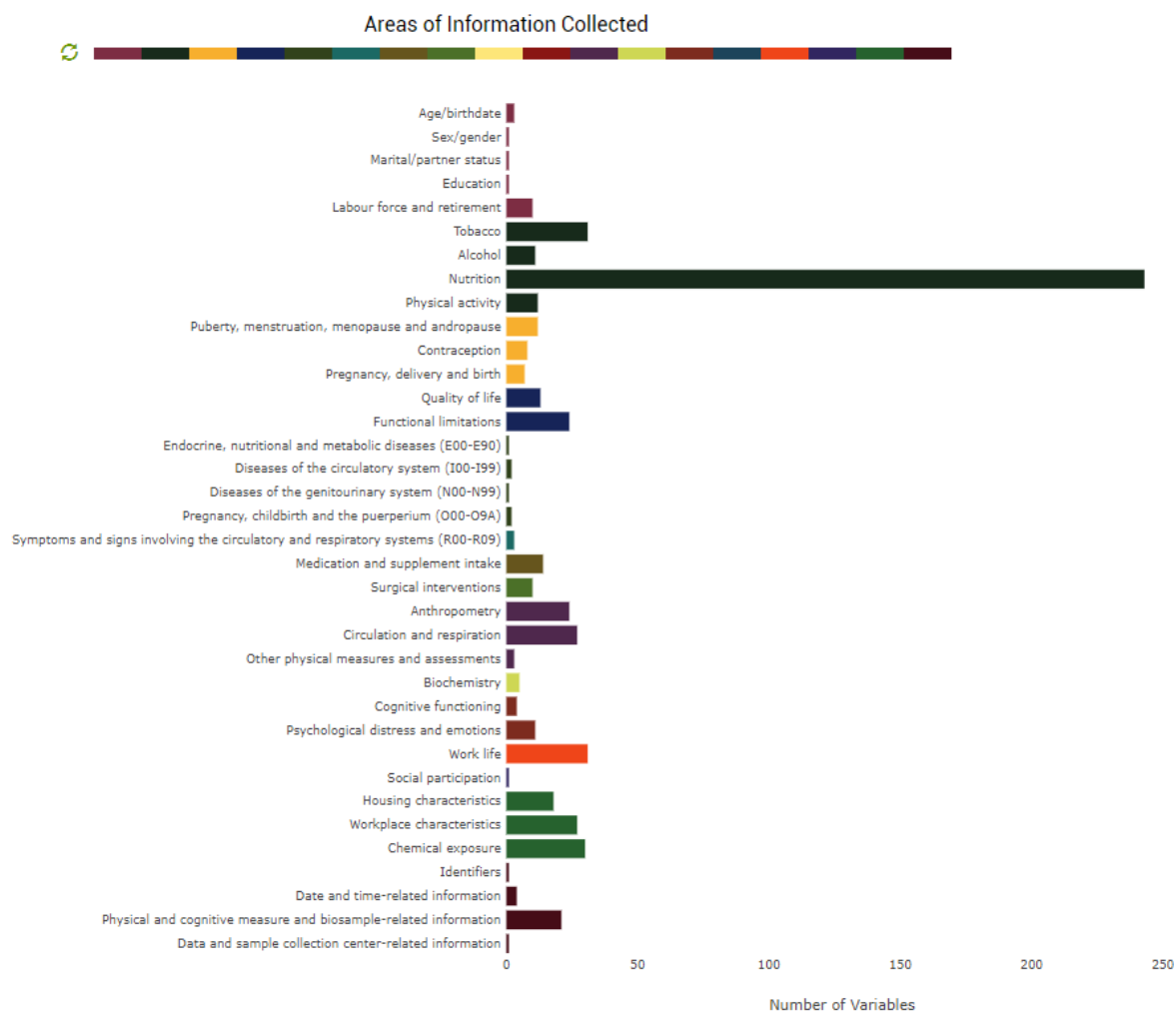
Cohorts.se¹ använder sig av Maelstrom, en teknisk lösning utvecklad vid McGill-universitetet i Montreal. Genom katalogisering i Maelstrom ges en intuitiv överblick över såväl enskilda studier som kohortnätverk och harmoniseringsprojekt (www.maelstrom-research.org/network/cohorts.se). Arbetet med Maelstrom innebär också en tillämpning av en etablerad harmoniseringsmodell,² vilken ligger till grund för de studier som drivs genom Cohorts.se.

Katalogen innehåller omfattande information om epidemiologiska forskningsnätverk och kohorter, och detaljerad information om vilka data dessa har samlat in. Den ger också information om harmoniserade data som genererats av forskningsnätverk. Med sökverktygen i Maelstrom kan användare identifiera de kohorter som kan användas för att svara på specifika forskningsfrågor, söka efter kohorter som har kombinationer av användbara variabler, samt få information om harmoniseringspotentialen mellan kohorter och redan harmoniserade variabler.

En kundvagn för variabler

För varje kohort kan variabler listas och framsökas med tydliga definitioner, källor och kategorisering. Harmoniseringsnätverk och enskilda kohorter presenteras med en översikt av variabler, fördelat på bland annat variabelkategori, med möjlighet att fördjupa sig i detaljerad information på variabelnivå. Här finns också möjlighet att lägga önskade variabler i en "kundvagn" för utcheckning, vilket innebär att du kan ladda ner en sammanställning av ditt urval i en fil för att sedan exempelvis kontakta aktuella kohorter med vidare frågor.





Figur 1: Översikt som visar antal variabler per kategori för en viss kohort i Maelstrom-katalogen

<input type="checkbox"/>	Name	Label	Annotations	Study	Population
<input type="checkbox"/>	smo_amount	Smoking at least one per day, number of cigarettes	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_amount_nbr_other	Smoking at least one per day, number of cigarettes - other	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_life	Smoked 100 cigarettes	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_most	Maximum smoking, per day	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_most_age	Smoking at least one per day, age	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_most_age_yrs_other	Smoking at least one per day, age - other	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_onewhole	Ever smoked cigarettes	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_5	Type of passive smoking - No	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_998	Type of passive smoking - Don't know/Don't want to answer	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_hou	Type of passive smoking - In the household (hours per day)	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_hou_other	Type of passive smoking - In the household (hours per day)	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_oth	Type of passive smoking - Elsewhere outside the household (hours per day)	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_res	Type of passive smoking - At a bar or restaurants (hours per day)	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_res_other	Type of passive smoking - At a bar or restaurants (hours per day)	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population
<input type="checkbox"/>	smo_others_place_wor	Type of passive smoking - At the work (hours per day)	☛ Tobacco	EpiHealth	EpiHealth - Population

Figur 2: Interaktiv listning över variabler i kategorin "Tobacco" för en viss kohort i Maelstrom-katalogen

smo_years

Label Smoking at least one per day, number of years
Description Smoking habits

Overview

Individual Study EpiHealth
Collected Dataset EpiHealth_Baseline
Value type Integer

Categories

Name	Label	Missing
1	Less than 1 year	
2	1 to 5 years	
3	6 to 10 years	
4	11 to 15 years	
5	16 to 20 years	
6	21 to 25 years	
7	26 to 30 years	

Classifications

Areas of information

Lifestyle and behaviours Tobacco

Source & Target

Source Questionnaire
Target Participant

Figur 3: Detaljerad information om variabeln "smo_years" för en viss kohort i Maelstrom-katalogen

Den andra analysomgången i Cohorts.se

I den första analysomgången i Cohorts.se deltog 21 kohorter med sammanlagt 949 683 inkluderade individer (och sammanlagt 13 704 959 personår). Forskningen lyckades härigenom belysa riskfaktorer för subaraknoidalblödning.³

Under den pågående andra analysomgången deltar 39 kohorter med sammanlagt 1 302 164 inkluderade individer, varav 1 060 300 unika. Bland dessa unika individer inräknas ej deltagande i kohorten SPHC då den inte har kunnat länkas med nationella register (SPHC), vilket följaktligen gör att dessa individer inte kan samköras mot övriga deltagande kohorter på individnivå.

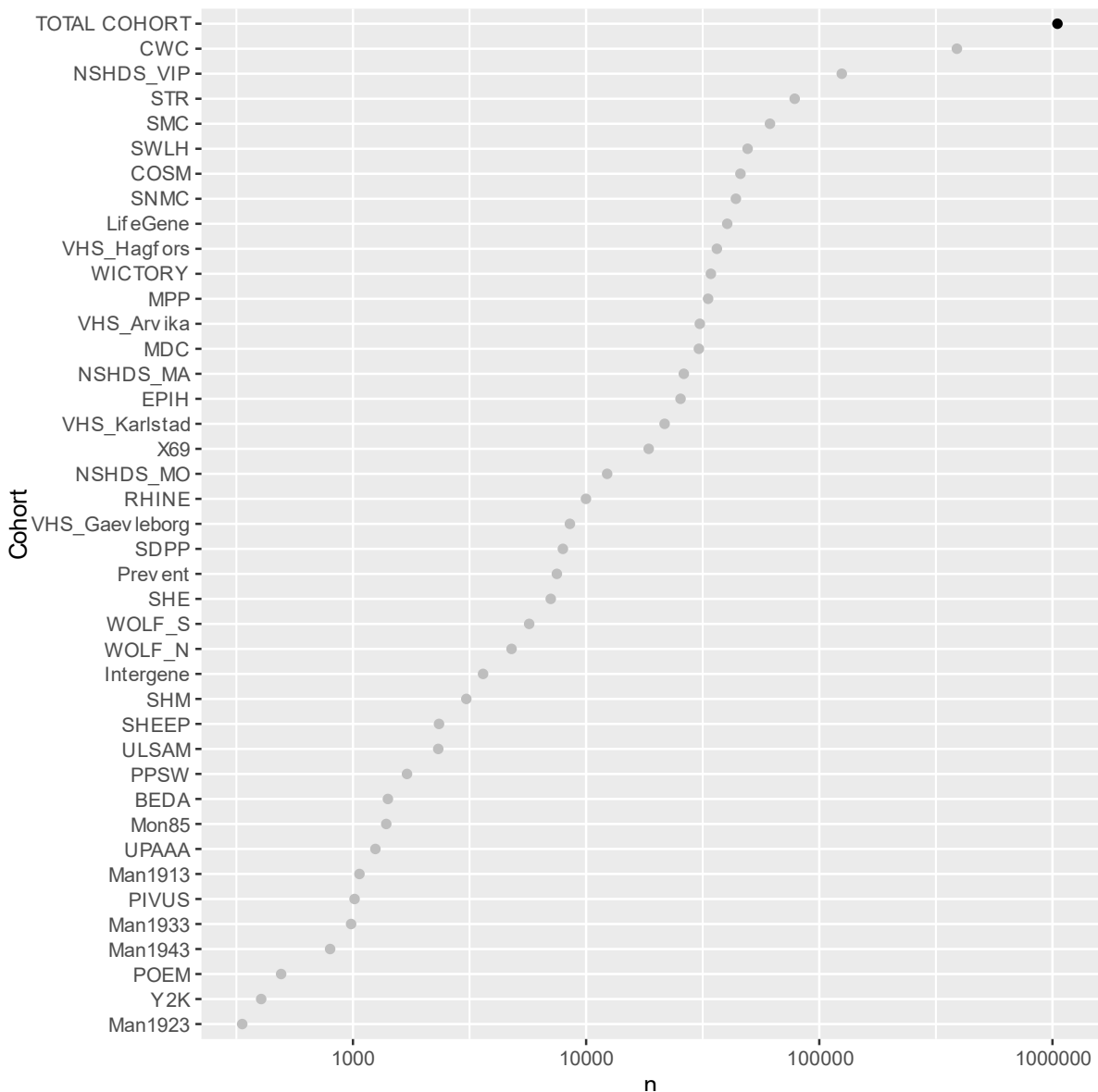
Det är ett fantastiskt samarbete från alla parter och de möjligheter som genereras genom en övergripande harmonisering mellan våra svenska kohorter är ansevära. Just nu harmoniserar vi ett fyrtiotal exponeringar från alla deltagande kohorter; detta arbete kommer att sparas som ett harmoniseringsprojekt i Maelstrom där harmoniseringskoden kommer att kunna återanvändas, vilket kommer att göra framtida samarbeten mellan svenska kohorter avsevärt mycket billigare och tidseffektiva.

Den andra analysomgången fokuserar på utfall inom matstrupscancer, magsäckscancer, neuroendokrina tumörer i tunntarm, venös tromboembolism, pulmonell hypertension, aortaklaffsjukdom, hjärtsvikt, kardiomyopier, aortadis-sektion, COVID-19, och ögonsjukdomar.

Deltagande kohorter

Kohortnamn	Akronym	Antal individer
Mammografiscreeningen	NSHDS_MA	26 237
MONICA-studien i norra Sverige	NSHDS-MO	12 305
Västerbottens hälsoundersökningar	NSHDS-VIP	124 836
The Cohort of Swedish Men	COSM	45 900
Svenska mammografikohorten	SNMC	61 419

Gender dysphoria in twins	STR-GENDER	14 579
Octogenarian Twins	STR-OCTO	702
Screening Across the Lifespan Twin Study	STR-SALT	44 670
The Swedish Adoption/Twin Study of Aging	STR-SATSA	2 019
Study of Twin Adults: Genes and Environment	STR-STAGE	25 283
Young Adult Twins in Sweden Study	STR-YATSS	6 849
1913- , 1923- , 1933- och 1943 års män i Göteborg	Man1913, Man1923, Man1933, Man1943	3 181
BEDA-studien	BEDA	1 412
Byggarbetarkohorten	CWC	389 135
Epihealth	EPIH	25 398
Hälsokontrollen x-69 i Gävle	X69	18 547
Intergene	Intergene	3 614
LifeGene	LifeGene	40 280
Malmö Kost Cancer	MDC	30 446
MONICA-studien i Göteborg	Mon85	1 389
Malmö Förebyggande Medicin	MPP	33 346
Prospective Investigation of Vasculature in Uppsala Seniors	PIVUS	1 016
Prospective investigation of Obesity, Energy and Metabolism	POEM	492
Kvinnoundersökningen Göteborg	PPSW	1 705
Primärpreventiva studien	PREV	7 490
Respiratory Health in Northern Europe	RHINE	9 981
Stockholms diabetespreventiva program	SDPP	7 948
Sömn och hälsa hos kvinnor	SHE	7 051
Stockholms hjärtepidemiologiska program	SHEEP	2 339
Sömn och hälsa hos män	SHM	3 064
Riksmarschkohorten/Cancerfondens Riksmarsch	SNMC	43 865
Stockholms Folkhälsokohort *	SPHC *	110 353
Svenska kvinnors livsstil och hälsa	SWLH	49 261
Uppsala Abdominalt Aorta Aneurysm	UAAA	1 248
Uppsala Longitudinal Study of Adult Men	ULSAM	2 322
Värmlandsstudien	VHS_Hagfors, VHS_Arvika, VHS_Karlstad, VHS_Gaevleborg	97 323
Hjärtvänliga Västmanland - Gränslös hälsa	WICTORY	34 269
Work-Lipids-Fibrinogen Stockholm	WOLF-S	5 698
Work-Lipids-Fibrinogen North	WOLF-N	4 787
Ungdom mot år 2000	Y2K	404



Figur 4: Antal individer per deltagande kohort.

Referenser

1. Sundstrom J, Bjorkelund C, Giedraitis V, Hansson PO, Hogman M, Janson C, Koupil I, Kristenson M, Trolle Lagerros Y, Leppert J, Lind L, Lissner L, Johansson I, Ludvigsson JF, Nilsson PM, Olsson H, Pedersen NL, Rosenblad A, Rosengren A, Sandin S, Snackerstrom T, Stenbeck M, Soderberg S, Weiderpass E, Wanhainen A, Wennberg P, Fortier I, Heller S, Storgards M and Svennblad B. Rationale for a Swedish cohort consortium. *Ups J Med Sci.* 2019;124:21-28.
2. Fortier I, Raina P, Van den Heuvel ER, Griffith LE, Craig C, Saliba M, Doiron D, Stolk RP, Knoppers BM, Ferretti V, Granda P and Burton P. Maelstrom Research guidelines for rigorous retrospective data harmonization. *International Journal of Epidemiology.* 2016.
3. Sundström J, Söderholm M, Söderberg S, Alfredsson L, Andersson M, Bellocco R, Björck M, Broberg P, Eriksson M, Eriksson M, Forsberg B, Fransson EI, Giedraitis V, Theorell-Haglöw J, Hallqvist J, Hansson PO, Heller S, Håkansson N, Ingelsson M, Janson C, Järholm B, Khalili P, Knutsson A, Lager A, Lagerros YT, Larsson SC, Leander K, Leppert J, Lind L, Lindberg E, Magnusson C, Magnusson PKE, Malfert M, Michaëlsson K, Nilsson P, Olsson H, Pedersen NL, Pennlert J, Rosenblad A, Rosengren A, Torén K, Wanhainen A, Wolk A, Engström G, Svennblad B and Wiberg B. Risk factors for subarachnoid haemorrhage: a nationwide cohort of 950 000 adults. *International Journal of Epidemiology.* 2019;48:2018-2025.

Ny i styrelsen

Hanne Krage Carlsen är ny i SVEP:s styrelse

Hanne Krage Carlsen, Registercentrum Västra Götaland

E-post: hanne.carlsen@vgregion.se

Efter många års engagemang i tidningen SVEPET och deltagande i valberedningen är Hanne Krage Carlsen ny i SVEP:s styrelse och ansvarig för hemsidan epidemiogi.nu

Jag kan börja lite med min bakgrund! Jag är född i Nordjylland, Danmark och flyttade till Island efter en grundutbildning i journalistik och började via lite omvägar att plugga folkhälsovetenskap som ledde mig in i min nuvarande karriär. Intresset för epidemiologi och folkhälsa har funnits länge. Jag har alltid tilltalats av saker som kan mätas och räknas och samtidigt varit intresserade av miljö och hälsa. Så när jag skulle välja projekt för min mastersuppsats så fick jag förslag om ett projekt inom luftföroreningar och astmamedicin, och där behövdes mycket statistik. Jag blev ganska snabbt kär i metodik och analys och epidemiologi.

Efter min masters hade jag fantastisk tur med timing för i samband med vulkanutbrottet 2010 kom det internationella experter till landet för att studera utbrottet och det gav möjlighet för intressanta samarbeten och det var väldigt roligt att få möjlighet att studera ett så stort naturligt experiment. Knuten till Islands Universitet och Umeå Universitet disputerade jag 2014 inom ämnet folkhälsa och epidemiologi på studier om luftkvalitet och hälsa. Sen gjorde jag ett par postdocvistelser på Islands Universitet på forskning om andra vulkanutbrott och olika föroreningskällor. Jag har fått möjlighet att delta i multi-city-multi-country-studien (MCC study) som drivs från London School of Hygiene and Tropical Medicine, ett samarbete som verkligen lägger i framkant när det gäller utveckling av metoder för tidsserieanalyser och studier av konsekvenser av klimatförändringar med sina studier av exponering för högra temperatur och föroreningar.

Sen dess har jag jobbat på Göteborgs Universitet och forskat på luftföroreningar, pollen och luftvägssjukdomar. Dessutom har jag haft lite projektanställningar, och jobbat med ett brett urval av ämnen som mobilappar, miljöpåverkan från temperatur, språkprogrammering, psykiatri, maskininlärning, och livsförlopp.

I dag jobbar jag som senior statistiker på Registercentrum Västra Götaland, främst med Svenska Diabetesregistret, Ledprotesregistret och Frakturregistret. Jag hjälper register med utveckling och forskning och tar fram data för forskare.



Hanne Krage Carlsen (foto: Charlotta Sjöstedt)

Jag har varit med i SVEP:s redaktion i mer än 10 år, jag blev haffad av valberedningen på mitt första årsmöte. Sedan dess har jag skrivit för tidskriften och tänker att det är dags att gå med i styrelsen och bli mer engagerad.

Epidemiologin står inför en stor utveckling med ökande datamängder, data från digitala källor och hele lifescience-branchen och artificiell intelligens. Det ska bli intressant att följa.

När jag inte jobbar så sjunger jag i en kör här i Göteborg, och så har familjen en kolonistuga med tillhörande odlingslott en kvart från stan där jag ägnar mycket tid under sommarhalvåret.

Kurser och konferenser

Namn	Datum	Plats	Hemsida
31st Intensive Course in Applied Epidemiology	4-8 mars	Aberdeen, Skottland	https://www.abdn.ac.uk/iahs/research/epidemiology/icae-aberdeen-course-158.php
EuroCIM - causal inference meeting	17-19 april	Köpenhamn, Danmark	https://www.eurocim.org
ICOH årlig konferens	28-30 april	Marrakech, Marocko	https://www.icoh2024.ma/index.html
EpiNordic 2024	12-14 juni	Köpenhamn, Danmark	https://nordicepi2024.dk
ISPE årlig konferens	24-28 augusti	Berlin, Tyskland	https://www.pharmacoepi.org/meetings/annual-conference/
ISEE årlig konferens	25-28 augusti	Santiago Chile	https://iseeconference.org/
World Congress of Epidemiology	24-27 september	Cape Town, Sydafrika	https://www.wce2024.org/
EUPHA public health conference	12-15 november	Lissabon, Portugal	https://ephconference.eu/
16th annual NorPEN meeting	18-20 november	Köpenhamn, Danmark	http://www.norpen.org/

SVEPET-redaktionen

c/o Hannah Brooke
Epihubben,
MTC-huset
75185 Uppsala

B

Porto betalt
Sverige