

SIMSAM



# Registerbaserad forskning – vad, varför och hur?



GÖTEBORGS UNIVERSITET



Karolinska  
Institutet



Linköpings universitet



LUNDS UNIVERSITET



Stockholms  
universitet



Vetenskapsrådet

# Swedish Initiative for Research on **M**icrodata in the **S**ocial **A**nd **M**edical Sciences

# SIMSAM



**Anita Berglund**, med dr, forskarskolan SINGS, [anita.berglund@ki.se](mailto:anita.berglund@ki.se)

**Magnus Stenbeck**, docent, SIMSAM-Infra, [magnus.stenbeck@ki.se](mailto:magnus.stenbeck@ki.se)

Karolinska Institutet

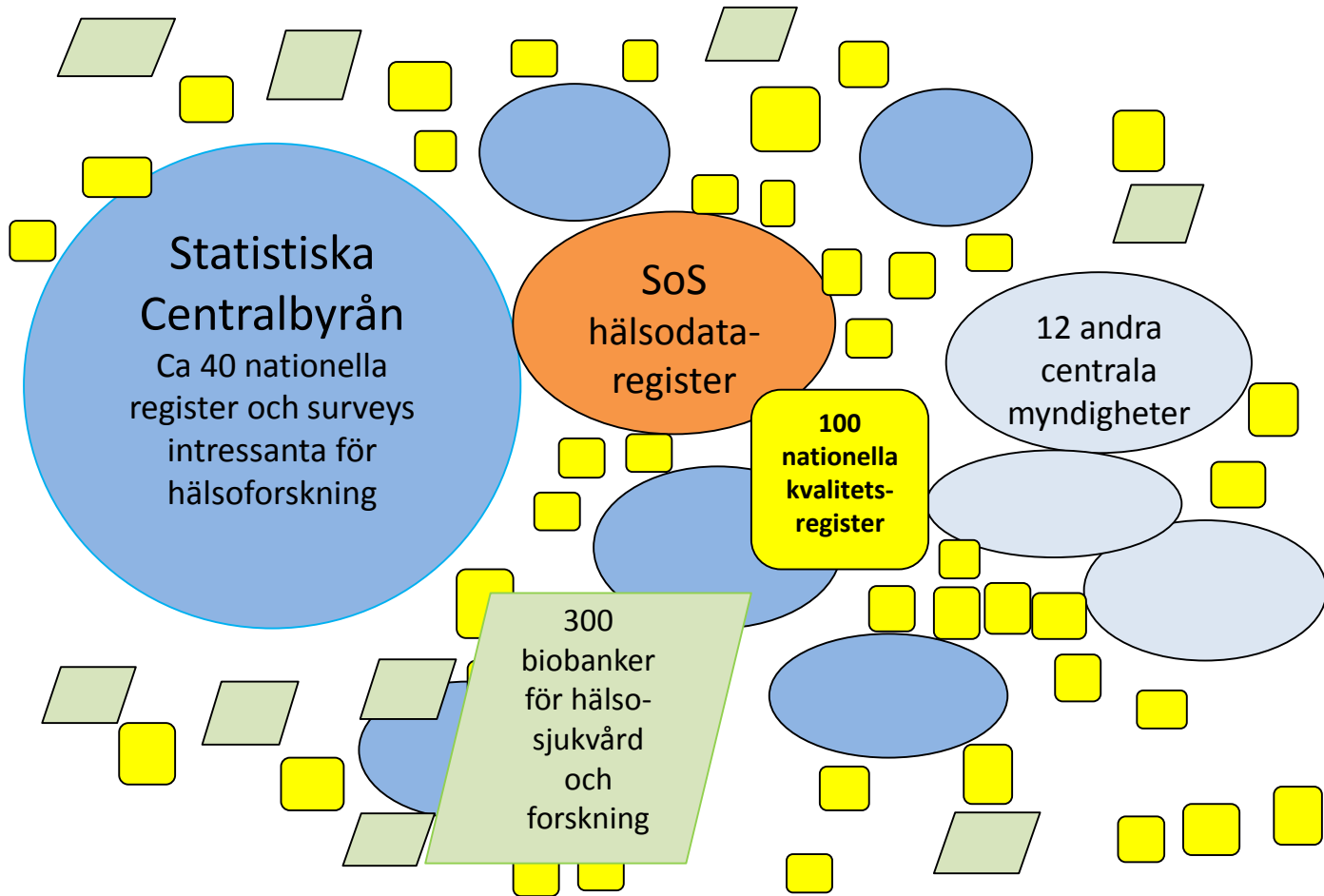
[simsam.nu](http://simsam.nu)

# Varför?



## Svenska Höftprotesregistret

- Fokus på att **optimera utfallet** för den enskilda patienten
  - Longitudinella studier
  - Data sedan 1979
- Omfattande **validering** mot Patientregistret (SoS)
- Komplet till hög **täckningsgrad**
  - **100% täckningsgrad** - sjukhus
  - Primära höftproteser - individnivå
    - **98,1%** totalproteser
    - **96,8%** halvproteser



# Varför forskning baserad på register?

- Ger **snabba svar** på viktiga frågeställningar om hälsa
- **Kan använda historiska data** istället för att invänta ny datainsamling
- Kan använda **gamla data för nya problem**
- Kan använda **data insamlade för andra ändamål**
- ***Därför kan vi rädda liv tidigare!***
- Denna forskning är därför både **snabb och effektiv**
  - **folkhälsovinster**
  - **ekonomiska vinster**
  - **konkurrensfördelar**



# Fördelar med totalregister

- Stora datamängder betyder **stor exakthet**
  - **Sällsynta sjukdomar**
  - Sällsynt exponering
  - Samband mellan sällsynt exponering och sällsynta utfall
- **Ingen bias** i totalregister
  - Alla samhällsgrupper är likvärdigt representerade
- **Urvalsdata kan kombineras** med registeruppgifter
  - Eftersom **alla individer** återfinns där
- **Inget bortfall** vid långtidsuppföljning
  - 100% täckning över tid



# Registerbaserad forskning



- **Personer och familjer** kan följas under långa perioder
  - **Långtidseffekter** av exponering
  - Långtidseffekter av behandling
  - **Nedärvda hälsoproblem**
- **Socioekonomiska och andra data** kan kombineras med hälsodata
  - Genom det gemensamma **personnumret**
  - Ojämlighet i hälsa och vård, sociala orsaker till ohälsa, sociala konsekvenser av ohälsa

# Är det etiskt försvarbart?

- Storskaliga studier, helt eller delvis baserat på register med personuppgifter, **lagligt genomförda under flera årtionden**
- **Väl accepterade** av den allmänna befolkningen
- Detta viktiga arbete **behöver fortsätta!**



# Fortsätt lyssna...



Fyra **exempel på klinisk registerbaserad forskning** från

- Jesper Lagergren (Karolinska Institutet)
- Annika Rosengren (Göteborgs universitet)
- Tove Fall (Uppsala universitet)
- Kristin Andersson (Lunds universitet)