



LUNDS
UNIVERSITET

***Nya lagar, regler och samarbeten av betydelse för
epidemiologisk forskning***
Samverkan mellan akademi och sjukvårdshuvudman

Ingemar Petersson, professor

ERC Syd

(Epidemiologi och Registercentrum Syd)

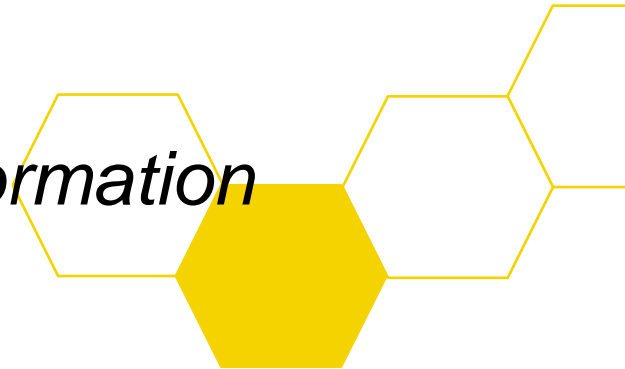
SUS



Nya lagar, regler och samarbeten av betydelse för epidemiologisk forskning

Samverkan mellan akademi och sjukvårdshuvudman

- Den nuvarande lagstiftningen är **bara delvis anpassad till**
 - *Dagens hälso- och sjukvård*
 - *Många patienter får vård hos många olika vårdgivare*
 - *Rikssjukvård bygger vård hos olika vårdgivare*
 - *Strukturerad uppföljning och utvärdering är en självklar del av hälso- och sjukvårdens*
 - Styrning och ledning*
 - Utveckling och förbättring*
 - *Dagens kliniska forskning*
 - *Patienternas önskemål om information*

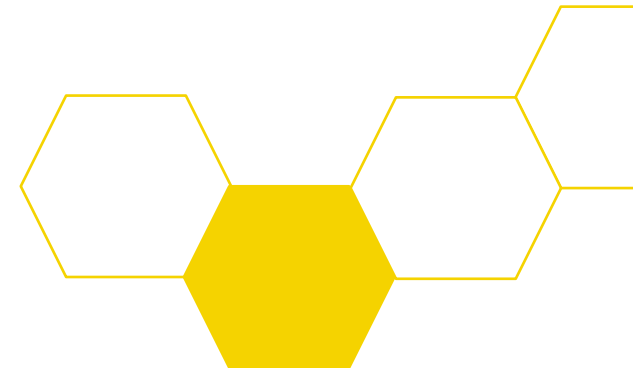


Nya lagar, regler och samarbeten av betydelse för epidemiologisk forskning



Samverkan mellan akademi och sjukvårdshuvudman

- Kliniska forskare har stor erfarenhet och kunskap om
 - Kliniska data i patientkohorter
 - Kliniska data från medicinsk dokumentation/journaler
 - Register och databaser
 - Kvalitetsregister
 - Vårddatabaser
 - Nationella register
 - SCB
 - Socialstyrelsen
 - Försäkringskassan



Nya lagar, regler och samarbeten av betydelse för epidemiologisk forskning



Samverkan mellan akademi och sjukvårdshuvudman

- Kliniska forskare behöver stöd för att underlätta den kliniska forskningens processer
 - Säkerhet
 - Sekretess
 - Etik
 - Kvalitet
 - Patient-/brukarperspektivet
- Region Skåne
 - KVB-gruppen
 - Utlämnande från **K**valitetsregister, **V**årddatabaser eller **B**iobank(er)

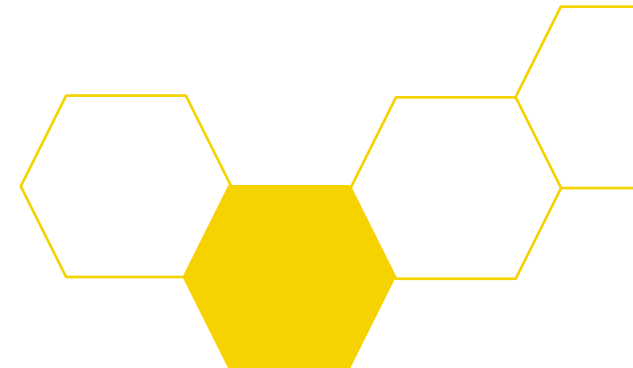


Nya lagar, regler och samarbeten av betydelse för epidemiologisk forskning



Samverkan mellan akademi och sjukvårdshuvudman

- Kliniska forskare måste förhålla sig till olika lagrum
 - Etikprövningslagen
 - Patientdatalagen
 - Sekretesslagstiftning
 - Hälsa- och sjukvårdslagstiftning
 - Försäkringslagstiftning
 - Etc



Nya lagar, regler och samarbeten av betydelse för epidemiologisk forskning



Samverkan mellan akademi och sjukvårdshuvudman

- Kliniska forskare behöver stöd för att underlätta den kliniska forskningens processer:
 - *(Nya) centra som stödjer processen*
 - *Ökad tydlighet*
 - *Ny (och bättre anpassad!) lagstiftning*



Samverkan mellan akademi och sjukvårdshuvudman- Exempel på en registerresurser för uppföljning, utvärdering och forskning

- (E)RC Syd + RCC Syd
 - **RCO Syd (RegisterCentrumOrganisation i Syd)**
- **”Registercentra”**
 - **6 st regionala för Nationella kvalitetsregister**
 - **Socialstyrelsen**
 - » **Registerservice**
 - **SCB**
 - **Försäkringskassan**
 - **Forskningsregistercentra**
 - » **IFAU m fl m fl**

ERC Syd och RCC Syd

Bistår med:

1. Kartläggningar, uppföljningar och utvärderingar

2. Analyser avseende

- Kvalitetsregister

- Vårddatabaser

- Registerlänkningsdata till sjukskrivningsdata

3. Kunskapsstöd avseende

- Epidemiologi och biostatistik

- Etik och Juridik

4. IT struktur och datahantering inkluderande datavalidering

5. Stöd för verksamhetsutveckling och förbättringsarbete

Samkörning



Region Skånes
vårddatabaser

Kvalitetsregister
Patientkohorter
Referensdata
Primärkommunal vård



ERC-Syd



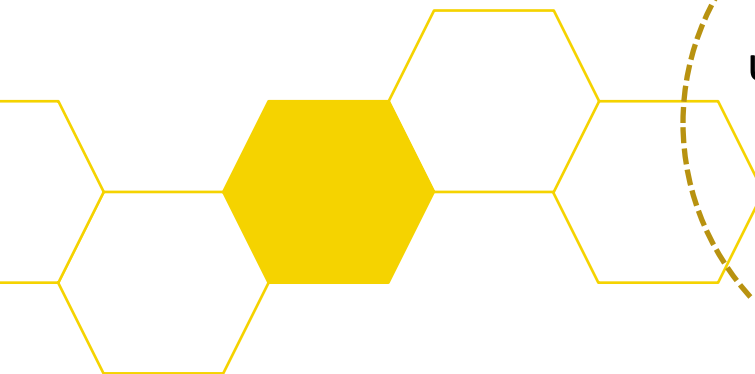
Krypterat
personnummer



Försäkringskassan
Sjukskrivning, sjuk-
och aktivitets
ersättning



LISA: Yrke,
utbildning, inkomst,
SoS:
läkemedelsregister
dödsorsaksregister



Registerdata har bättre validitet än de flesta tror ...

Conclusions:

- The proportion of diagnostic codes in SHR that could be verified varied with frequency of diagnostic codes and level of care
- The prevalence of physician-diagnosed psoriasis and PsA confirm other population-based studies, also after adjustment due to misclassification of disease

Sofia Löfvendahl, Elke Theander, Åke Svensson, Katarina Steen Carlsson, Martin Englund, Ingemar F. Petersson. PLOS One 2014:accepted for publication

• Psoriasis

- Overall, at least 79 of 97 (81%) of the validated psoriasis cases were registered with a correct diagnostic code in SHR.
- For the rest of the 18 cases (19%), description of lesions and patient history were not sufficient for an assessment whether it was psoriasis or not.
- Thus, the PPV of an ICD-10-SE psoriasis diagnostic code was within the range of 81% to 100%.

Validity of diagnostic codes and prevalence of physician-diagnosed psoriasis and psoriatic arthritis in southern Sweden - a population-based register study



Framtiden för registerarbete (1/2):



- Kvalitetsregister
 - Sammanlänkning olika register
 - Jämförelser utfall olika register
 - Gemensamma utfall (Hälsorelaterad livskvalitet/EQ5D), kostnader
 - Kopplingar till journalsystem
- Nya typer av registerkopplingar
 - Kommunerna
 - äldreforskning, social forskning mm
 - Arbetsgivare
 - Försäkringsbolag
 - AFA, Privata försäkringsbolag

Framtiden för registerarbete (2/2)

- Kostnader och ansvar
 - Forskarna
 - Sjukvårdshuvudmännen
 - Staten
 - Kommunerna
 - Skånes kommunförbund
- Juridik
 - Förtroendet hos allmänheten
 - Oklarheter och olikheter i tillämpningar
 - KVB-gruppen i Region Skåne
 - Internationella jämförelser

Klinisk forskning främjar friskare Sverige!

- Dagen genom natten
(Erik Olsson,
Halmstad, 1935)
- ”...den fladdrande
gardinen förvandlas till
suggestiva nattmoln och
glider över gränsen till
ett nytt innehåll.”
 - (Erik Olson/Viveka
Bosson,
En sökares vandring)

