

Skånes Metadatabas för Epidemiologi



LUNDS
UNIVERSITET

Johanna Ekström



Bakgrund

Stort antal epidemiologiska studier i regionen



Återanvändning av data

Skånes Metadabas för Epidemiologi

Syfte

Att skapa en katalog som beskriver de epidemiologiska studier som samlats in i Lunds Universitets eller Region Skånes regi

Initiativtagare:

Arbets- och Miljömedicin i Lund



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



Arbetet utfört av:

FoU-centrum Skåne



Metadatabas – vad är det?

- Metadata = data om data, information om data
- Katalog över studiebeskrivningar
- Inga primärdata eller personuppgifter



Skyldfönster

Inklusionskriterier

- Studien ska vara insamlad i Lunds universitets eller Region Skånes regi
- Studien ska innehålla nyinsamlad data, data insamlad via enkäter eller kliniska undersökningar – ej kvalitetsregister eller registerkohorter
- Data ska finnas på individnivå
- Data ska finnas elektroniskt





- Nationell resurs för samordning av existerande och nya forskningsdatabaser inom medicin och hälsa, samhällsvetenskap och humaniora
- Underlätta tillgången till data
- God överblick över befintliga databaser



<http://snd.gu.se/>

Skånes Metadabas för Epidemiologi

- Befintliga studier i SNDs metadabas
 - Märkning med nyckelorden EpiHealth_Skåne
- Identifiering av studier
 - Kontakt med forskare
- Registrering av nya studier



Information som dokumenteras

- Titel
- Primär forskningsfråga
- Sammanfattning
- Tidsperiod
- Insamlingsmetod
- Studiedesign, Ursprungspopulation, Urvalsmetod
- Publikationer
- Kontaktinformation

Studiedesign



Urval



Sök och beställ data

Beställ data >

Frågebanken (beta) >

Open Data

SND:s Nesstarsserver

Internationella data

Svenska partiprogram och valmanifest >

Arkeologiska GIS-data

Gallup 1942 till 1954 >

Månadens data >

Tillgänglighetsnivåer

Sök och beställ data

Sök efter *

Lista samtliga studier Lista studier efter ämnesindelning

Studier

41 studier hittade

EXT 0012 - Malmö Kost Cancer

Peter M Nilsson, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten
Olle Melander, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten
Jonas Manjer, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten
Bo Hedblad, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

EXT 0013 - Malmö Förebyggande Medicin

Jonas Manjer, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten
Olle Melander, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten
Peter M Nilsson, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

EXT 0057 - Alla Nya Diabetiker i Skåne - ANDIS

Leif Groop, Lunds universitet, Institutionen för kliniska vetenskaper, avdelningen för diabetes och endokrinologi

EXT 0058 - Samband mellan luftföroreningar och stroke och hjärtinfarkt i Skåne

Alla Nya Diabetiker i Skåne - ANDIS

Beskrivning


Dokumentation

Publikationer

Relaterade studier

Studienummer: EXT 0057

Titel: Alla Nya Diabetiker i Skåne - ANDIS

Primärforskare: [Leif Groop, Lunds universitet, Institutionen för kliniska vetenskaper, avdelningen för diabetes och endokrinologi](#) 

Syfte: Att registrera samtliga nya fall av diabetes i Skåne samt förbättra diagnostisering och behandling.

Sammanfattning: ANDIS är ett kombinerat forsknings- och kvalitetssäkringsprojekt. I samband med besök hos läkare/diabetessköterska registreras personnummer, namn, adress, tidpunkt för diagnos, inledande och aktuell diabetesbehandling, när behandlingen påbörjades, vikt och längd, eventuell tidigare graviditetsdiabetes, information om förekomst av diabetes i familjen samt försökspersonens och dennes föräldrars födelseland. Vid registrering tas blodprov för bestämning av GAD-antikroppar och C-peptid samt för DNA-analys. DNA-provet används för att klassificera sjukdomen till diabetisk undergrupp samt för att undersöka ärftliga orsaker till diabetes, diabeteskomplikationer och andra sjukdomstillstånd som hänger samman med diabetes. Ett blodprov sparas för möjlig framtida analys. Har försökspersonen tidigare gett tillstånd till att dennes uppgifter registreras i det Nationella Diabetesregistret (NDR) tillfrågas försökspersonen om dessa uppgifter årligen får föras över till ANDIS databas. Pågående studie, för närvarande ca 7600 patienter (april 2013).

Status per november 2014

- 42 studier inmatade till Svensk Nationell Datatjänst
- ~650.000 individer ingår i studierna
- 18 av studierna har även **provsamlingar**
 - från regionala folkhälsoundersökningar till yrkeskohorter
 - äldsta kohorten insamlad 1947
- **Framtid:** Inkludering av ytterligare ca 8-10 studier varav vi har kontakt med fem forskare nu.

Olika sorters studier

	Populationsbaserade kohorter	Patientbaserade studier	Yrkesbaserade studier
Antal	24	11	4



Diabetes



Bröstcancer

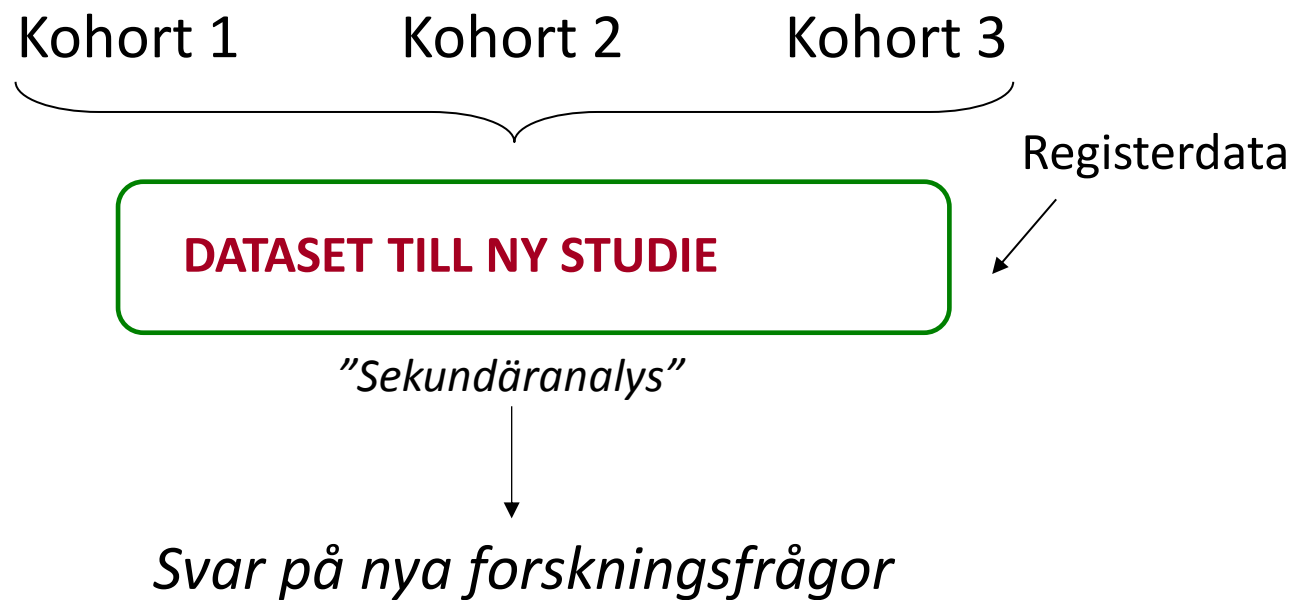


De fem största studierna

Titel	Antal Individer	Provsamling
Cancerincidens och dödlighet i en populationsbaserad undersökning i södra sjukvårdsregionen	235 000	Nej
TEDDY	48 000	Ja
DiPiS	36 000	Ja
Malmö Förebyggande Medicin	33 346	Ja
MISS-kohorten	29 508	Ja

Återanvändning av data till nya studier

- Godkännande från primärforskaren
- Godkänd etikansökan



Skånes Metadabas för Epidemiologi

- initierades under hösten 2012
- 42 studier, ca 650 000 studiedeltagare, 18 med provsamlings
- kontaktförmedling mellan forskare med gemensamma beröringspunkter
- ”pensionsförsäkring” - kunskap om studierna bevaras inför framtiden.

<http://snd.gu.se/> - Sökorden: EpiHealth_Skåne

Kristina Jakobsson - Arbets- och Miljömedicin i Lund

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

Jonas Björck



Peter M Nilsson



Tack!

Christel Nielsen FoU-centrum Skåne

