



Vetenskapsrådet

FÖRBÄTTRADE FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR REGISTERBASERAD FORSKNING

 Vetenskapsrådet

Magnus Eriksson
Unit for Register-Based Research
Swedish Research Council



Vetenskapsrådets uppdrag

Ur Vetenskapsrådets regleringsbrev för budgetåret 2013

”Infrastruktur för registerbaserad forskning

Vetenskapsrådet ska...inom myndigheten bygga upp en verksamhet för att förbättra tillgängligheten till och underlätta användningen av registeruppgifter för forskningsändamål. Vetenskapsrådet ska bistå forskare med information om register och om relevant lagstiftning.”

❑ “Registerdata för forskning” (SOU 2012:36)

Arbetet med uppdraget

❑ Projektet Infrastruktur för registerbaserad forskning

❑ Projektets tre delar

- Inrättande av ett registerdataråd
- Tillhandahållande av informations-, rådgivnings- och utbildningsfunktion för registerforskning
- Förbättrad tillgänglighet till register för forskningsändamål genom samordning av data

❑ Ny enhet inrättad på myndigheten från juni 2015



Registerdatarådet 2014-2017

- Representanter från de stora dataägarna och det nationella forskningsintresset på högsta ledningsnivå, exempelvis:
- Vetenskapsrådet
- Statistiska centralbyrån
- Socialstyrelsen
- Datainspektionen
- Biobank Sverige
- Centrala etikprövningsnämnden
- Sveriges kommuner och landsting



Registerforskning.se

- en nationell ingång för registerforskning

- ☐ Information och stöd genom hela registerforskningsprocessen
- ☐ Information om hur data begärs ut och gällande lagstiftning
- ☐ Förteckning över/info om myndighetsregister, kvalitetsregister och biobanker i Sverige
- ☐ Nyheter

Stöd till dig som forskar



REGISTERFORSKNING.SE

Q ENGLISH

REGISTERFORSKNING

REGISTER I SVERIGE OM REGISTERFORSKNING UTBLICK KONTAKT

STÖD TILL DIG SOM FORSKAR

REGISTERFORSKNING STEG FÖR STEG

METADATAVERKTYGET RUT

DATAÅTKOMST

JURIDIK OCH ETIK

KUNSKAPSDELNING

UTBILDNING

Registerforskning.se riktar sig i första hand till forskare som vill använda registerdata i sin forskning. Här finns information om register, hur data för forskning begärs ut och gällande lagstiftning. På webbplatsen finns också ett verktyg för att söka och matcha registerinformation på metadatanivå, RUT. Registerforskning.se är en del i ett regeringsuppdrag till Vetenskapsrådet.

Registerforskning steg-för-steg



Definiera och formulera

1

Formulera forskningsfrågan
Konkretisera den forskning som ska genomföras.

2

Bestäm studiedesign och definiera population
Bestäm optimalt angreppssätt för att studera frågan, liksom kriterier för studiepopulation.

3

Identifiera data för att besvara forskningsfrågan
Analysera existerande data och välj data för att besvara forskningsfrågan utifrån valt angreppssätt.

Innan du fortsätter...

!

Gör rimlighetsanalys
Se över möjligheten att få tillgång till data som behövs i rimlig tid och till rimlig kostnad.

Ansökning och utlämnande

4

Ansök om etikprövning
Pröva etiska aspekter som forskningsprojektet aktualiserar.

5

Begär uppgifter från registerhållare
Ta kontakt med registerhållare för att begära ut registerdata.

6

Utlämnande och länkning av data mellan register
Data tillgängliggörs efter att en skadeprövning gjorts utifrån respektive myndighets regelverk.

Analysera och uppdatera

Om registerforskning

Engelsk version under
arbete



ENGLISH



REGISTERFORSKNING.SE

STÖD TILL DIG SOM FORSKAR

REGISTER I SVERIGE

OM REGISTERFORSKNING

UTBLICK

KONTAKT

VARFÖR BEHÖVS REGISTERFORSKNING?

EXEMPEL PÅ REGISTERFORSKNING

FORSKNINGSETIK

INTEGRITET OCH UPPGIFTSSKYDD

VETENSKAPSRÅDETS UPPDRAG

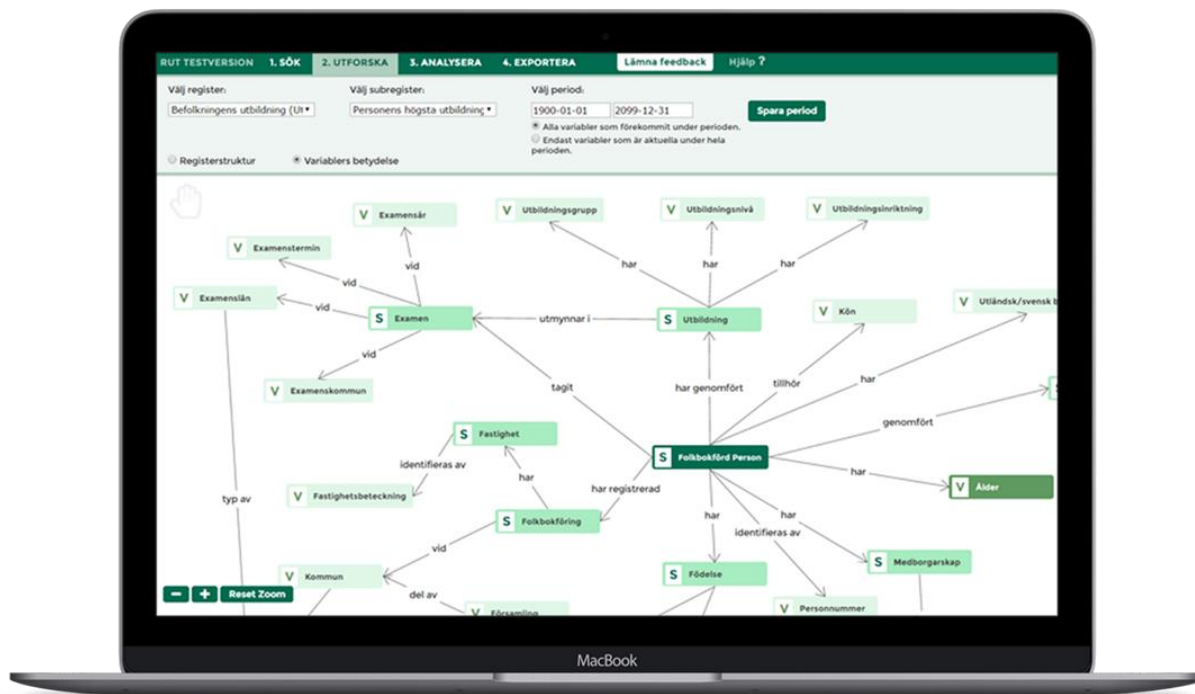


Registerforskning.se riktar sig i första hand till forskare som vill använda registerdata i sin forskning. Här finns information om register, hur data för forskning begärs ut och gällande lagstiftning. På webbplatsen finns också ett verktyg för att söka och matcha registerinformation på metadatanivå, RUT. Registerforskning.se är en del i ett regeringsuppdrag till Vetenskapsrådet.

Register Utiliser Tool (RUT)

Verktøy for att utforska svenska register och biobanker
på metadata-nivå

RUT visar registers struktur och innehåll på variabelnivå samt
variablers betydelse och representation





Metadataverktyget RUT

- utvecklas för att utforska innehållet i svenska register och biobanker på variabelnivå
 - forskare ges idag tillgång till en betaversion
- information i form av metadata - data om data
 - enskilda mätvärden och personuppgifter finns inte
- innehåller metadata från ett antal register från
 - Statistiska centralbyrån (RTB, UTB)
 - kvalitetsregistren (DIABETES, RIKSSTROKE, HAKIR)
- metadata från biobanker och Socialstyrelsen i nästa innehållsrelease
 - UBB Swedeheart, UCAN
 - Dödsorsaksregistret
- pågående
 - Läkemedelsregistret
 - REUMA
 - KI Biobank
 - IoT – Inkomst och taxering

Forskarens utmaningar

Innan man påbörjar ett forskningsprojekt kan man behöva svar på vissa frågor:

- Kan registerdata användas för att besvara min forskningsfråga?
- Vad finns det för data?
- I vilka register finns data?
- Vad betyder registervariablerna?
- Betyder de samma sak i olika register?
- Kan data i olika register kopplas ihop?

SCB

SoS

Kvalitetsreg.

Biobanker

Andra
myndigheter

Forskardata

Motsvarande frågeställningar för biobanker och biobanksprov



Registerhållarens utmaningar

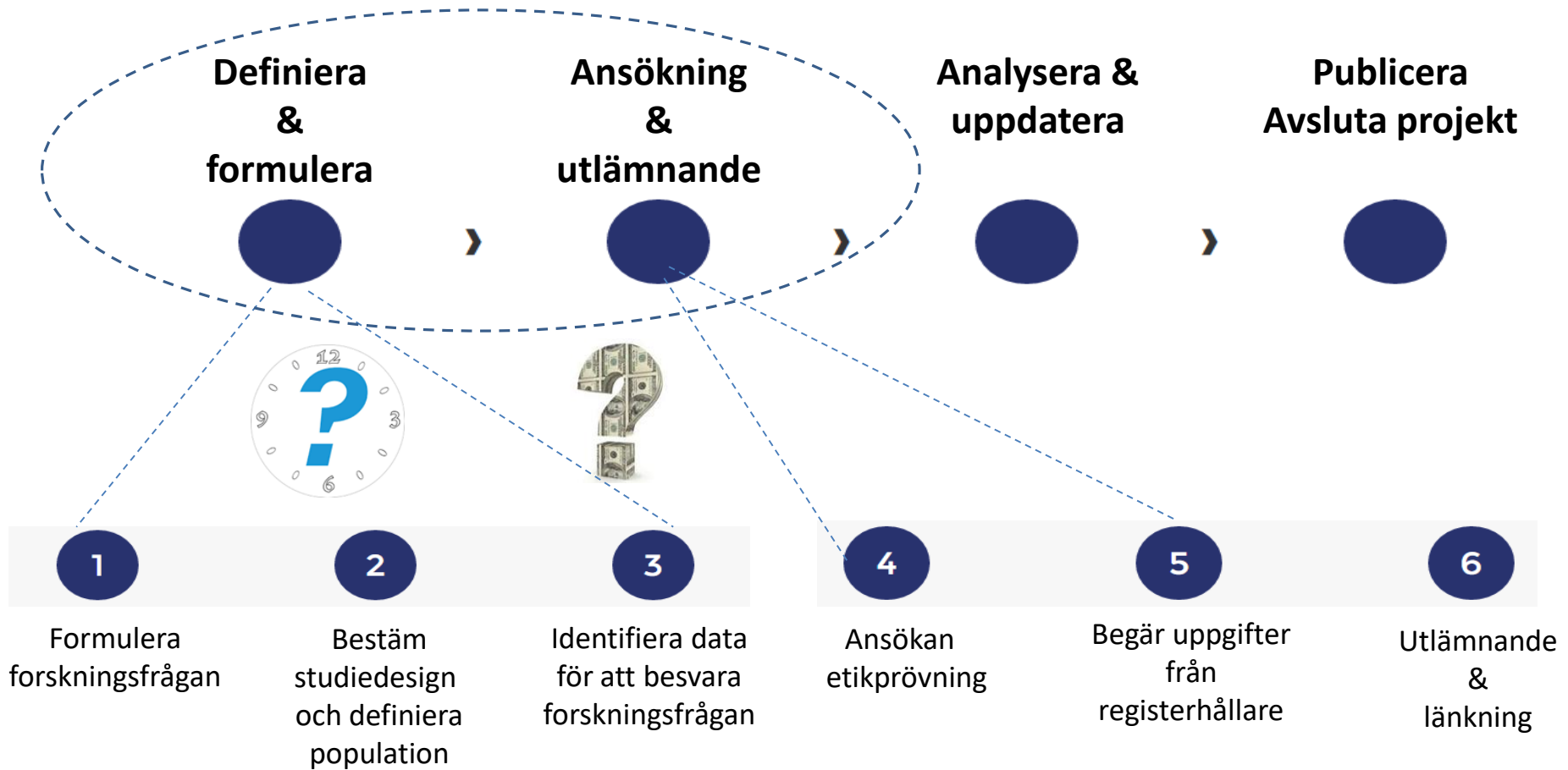
- Vilken variabel önskar forskaren få utlämnad?
- Har vi samma bild av betydelsen av det variabeln mäter?
- För vilken tidsperiod behöver forskaren data för variabeln?
- Fanns variabeln i registret under hela perioden?
- Fanns den för den population som forskaren efterfrågar?
- Hade den samma betydelse under perioden?
- Möter värdemängden/kodlistan forskarens behov?
- Påverkar förändringarna av värdemängden/kodlistan forskarens möjligheter att använda variabeln?

TVÄRVETENSKAPLIGT



RUT i forskningsprocessen

Att reducera "time-to-data"



- Reducera tiden för att förstå variablernas betydelse och representation
- Reducera tiden för kommunikation med registerhållare innan utlämnande



Begrepp	Populationer	Variabler
—		—
Betydelse	METADATA	Källor
—		—
Historik	Värdemängder – Kodlistor - Historik	Historik

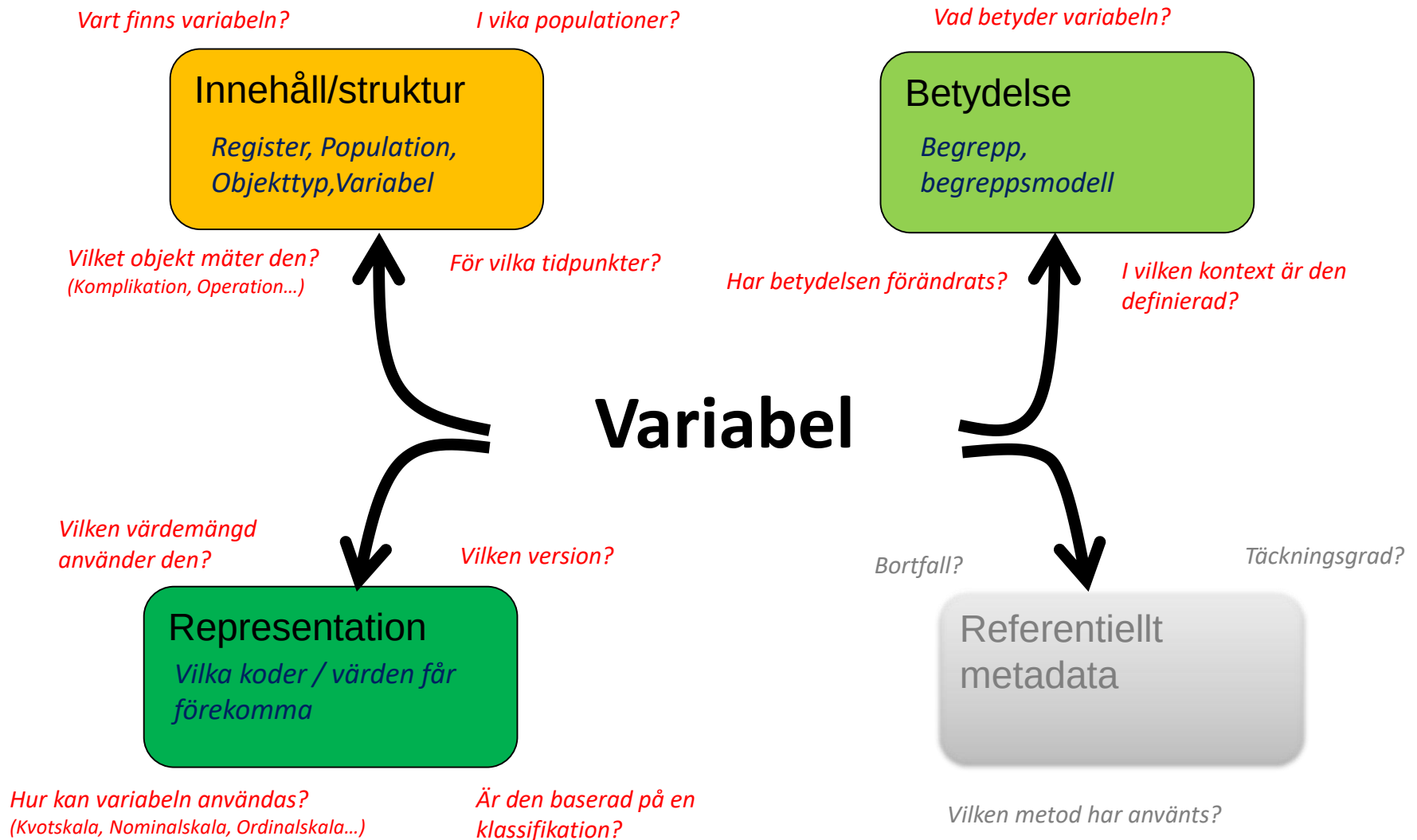
Etisk prövning	Skadeprövning	Utlämnande
----------------	---------------	------------

Arlanda		241.22.34.56		-9	
19	97232				
	0122	242,19	DATA	975.50	75-985
				Göteborg	
12-68-98-245	Ja	D	M	A	
			K	12-68-98-245	55690.52



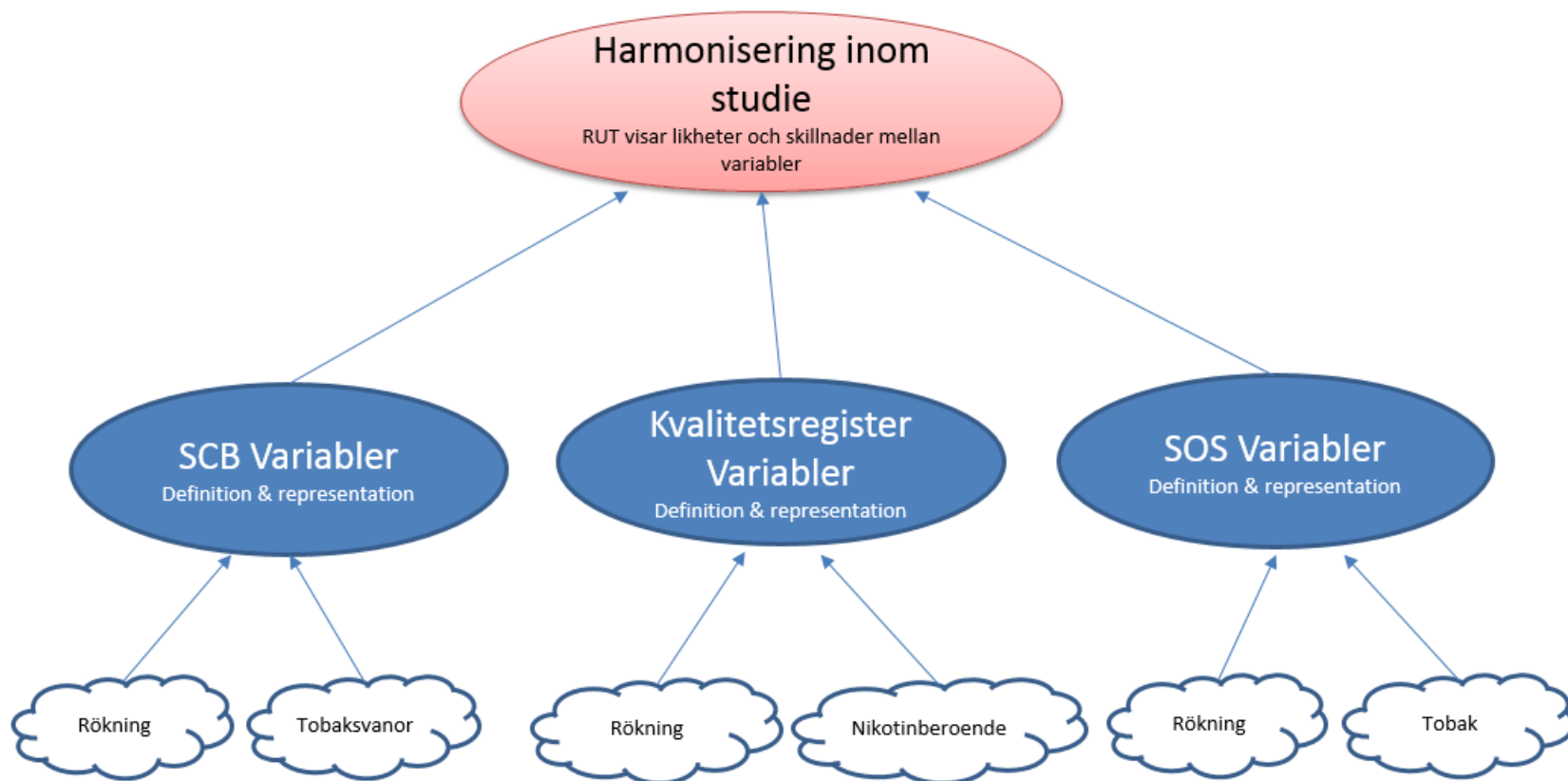
RUT Variabel

Perspektiv på likheter & skillnader



Harmonisering

Lyfta fram likheter & skillnader för bedömning





RUT EXEMPEL I ANVÄNDARCASE

Bakgrund:

Cancer är associerat med en förhöjd risk för trombos. Flera mekanismer bakom detta samband har föreslagits, både rörande canceren i sig och behandlingen av denna.

Forskningsfråga:

Kan man hitta prognostiska markörer för stroke via analyser av blodprover tagna före, under, och efter cancerbehandling?

RUT-användning:

Utvärdera biobanken U-CAN och kvalitetsregistret Riksstroke som underlag för studien. Innehåller register och provsamlingar det vi behöver för vår studie?

POPULATIONER - PROVER - VARIABLER

Population - Cancerpatienter

**Population
- Akut Stroke**

Behandlats för prostatacancer

Prover

2010-

Blodprover (plasma)

Tid från provtagning till -80 frys
< 1 tim

Specifika rörtyper

Demo

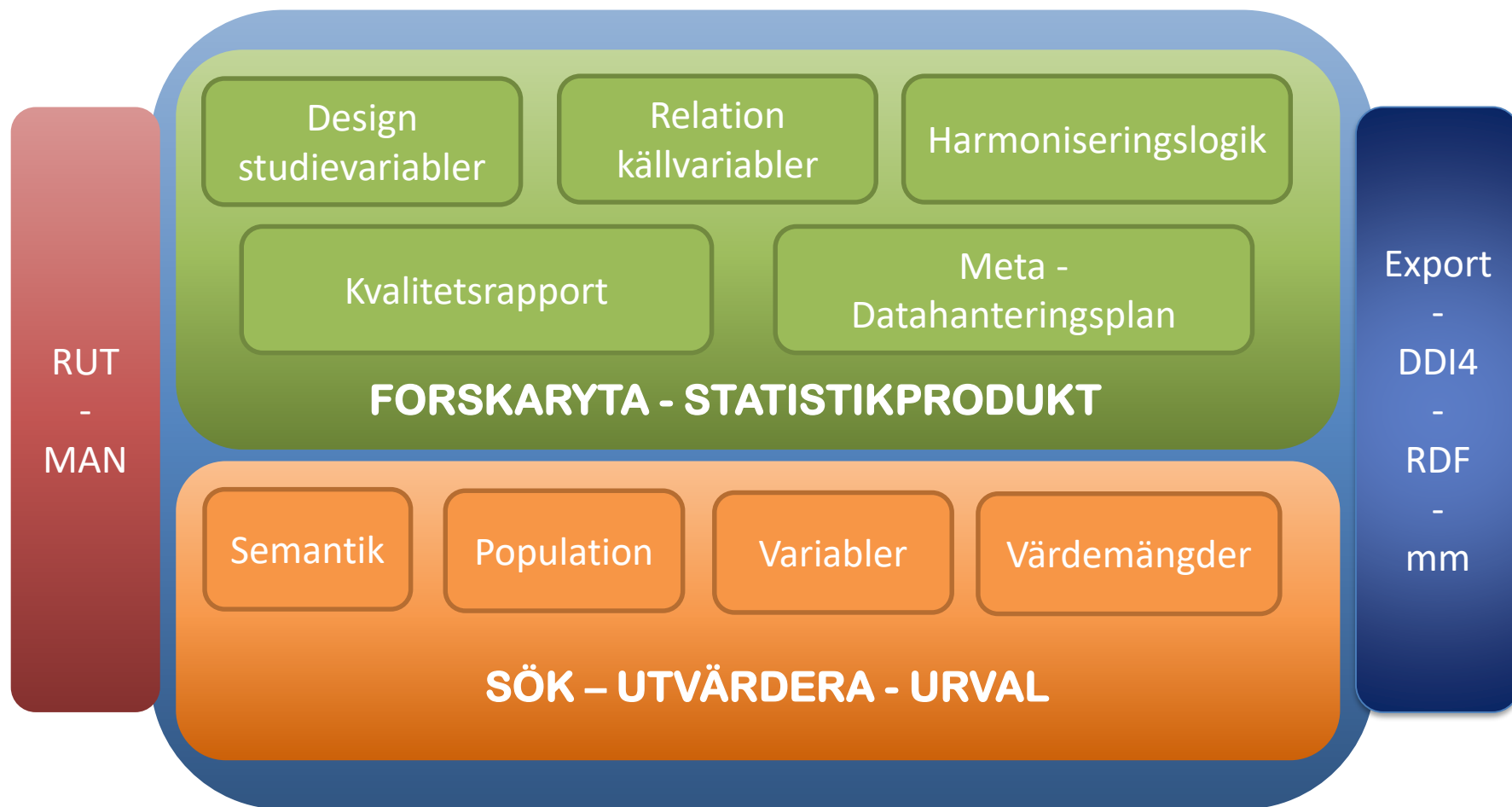
RUT - metadata vid kommunikation

- Vilken variabel önskar forskaren få utlämnad?
- Har vi samma bild av betydelsen av den variabeln mät?
- Gemensam bild av vilka variabler som finns
- För vilken forskningssyfte behöver forskaren data för variabeln?
- Gemensam bild av variabelns betydelse över tid
- Fanns data för variabeln under hela perioden?
- Gemensam bild av tillgänglighet och om det är möjligt att gå att möta.
- Fanns data för variabeln under hela perioden?
- Har de samma betydelse under perioden?
- Gemensam bild av registrerad population där variabeln finns.
- Möter värdeomfogen/kodlistan forskarens behov?
- Gemensam bild av vilka värdeomfogen/kodlistan som använts och hur dessa förändrats över tid.
- Påverkar förändringarna i värdeomfogen/kodlistan forskarens möjligheter att använda variabeln?



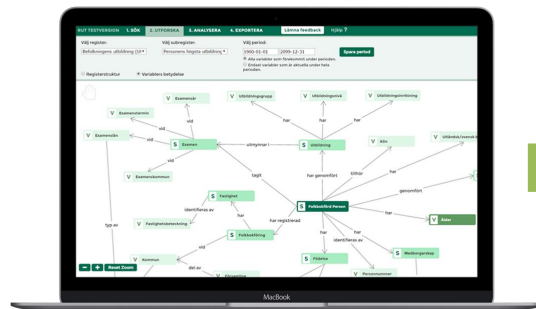
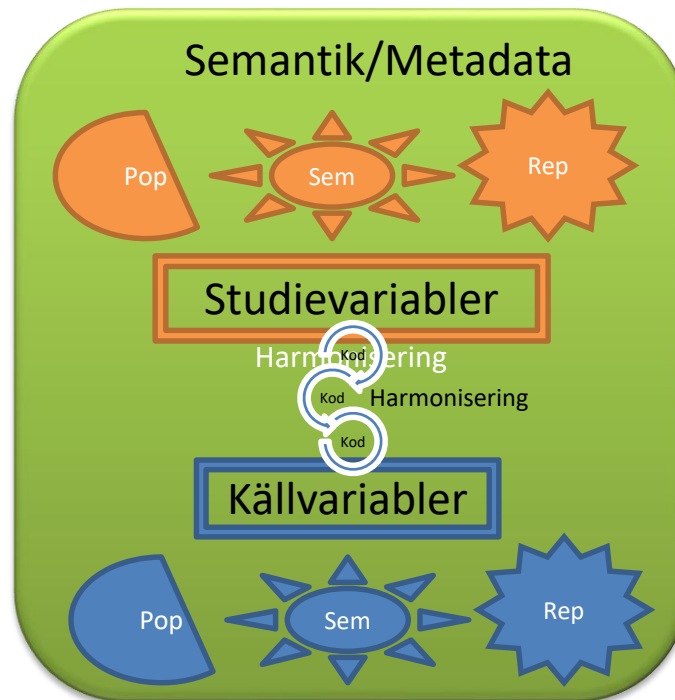
RUT Forskaryta

– Nästa komponent för att stödja forskaren i processen –



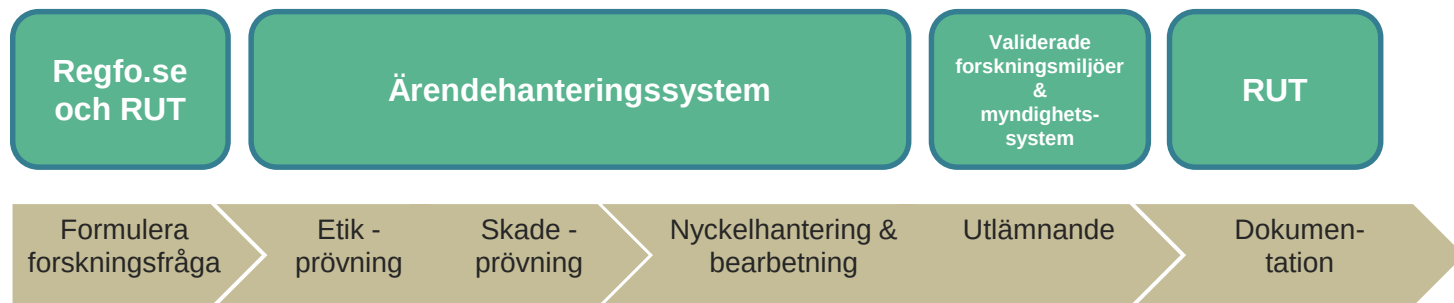
RUT Forskaryta

– Återanvändning av metadata i processen –



Eget metadata Studiens
källvariabler, tex enkäter

Vision – nationell ingång för registerforskning



REGISTERFORSKNING.SE

registerforskning@vr.se

magnus.eriksson@vr.se