



Registerforskning – vad har hänt och vad återstår att göra?

Måns Rosén

F.d.

Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen 1992-2006

Översyn av de nationella kvalitetsregistren

Guldgruvan i hälso- och sjukvården, 2010

Har förslagen realiserats? Vad återstår att göra?

Översyn av de nationella kvalitetsregistren
Guldgruvan i hälso- och sjukvården
Förslag till gemensam satsning 2011-2015



Vision: President Obama ringer upp
Sveriges statsminister och föreslår
samarbete om den svenska
guldgruvan register

Disposition:

- Registerforskning – en nordisk konkurrensfördel
- Vad föreslog utredningen?
- Vad har hänt? Vad har inte hänt?
- Vad behöver göras?

Registerforskning – en unik nordisk konkurrensfördel, men andra länder knappar in

- Unika personnummer och register över hela befolkningen är en guldgruva
- De nordiska länderna producerar mer än 2 ggr så många vetenskapliga artiklar i epidemiologi per invånare som något annat land i världen
- Stora fördelar med register: Stora, oselektade patientgrupper, långsiktiga effekter, data finns redan,

Glöm inte - generella råd

- Kvalitetsregister är en guldgruva, men det är hälsodataregister (SoS) och befolkningsregister (SCB) också.
- Samkörningar ger mervärde
- Pragmatiska RCT är jättebra för att mäta positiva effekter
- Metaanalyser visar att observationsstudier är lika bra som RCT på att studera biverkningar (adverse effects) => använd registren

Utgångspunkter i översynen av kvalitetsregister

- Kortsiktig och otillräcklig finansiering för register
- Svensk klinisk forskning är av hög internationell kvalitet men har förlorat en del mark
- Registren används för lite i forskningen, < 2 artiklar per register och år
- Dålig täckningsgrad i vissa register
- Vårdens resultat bör presenteras öppet för alla
- Genom att undvika dubbelregistrering kan huvudmännen spara hundratals miljoner kr per år
- Liten användning av register för förbättringsarbete och uppföljning

Kraftfull satsning på kvalitetsregister

Vad har hänt?

- Kraftfull förstärkning av kvalitetsregistrens finansiering

320 miljoner kr per år 2013-2016

- Överenskommelse mellan stat, landsting/kommuner och industri om långsiktig finansiering (5 år) av kvalitetsregistrens infrastruktur.

Ja, mellan stat och landsting, men inte med industrin

Kraftfull satsning på kvalitetsregister Vad har hänt?

- Tydliga mål behöver formuleras och ska följas upp och utvärderas
 - JA, följs upp årligen och Vårdanalys ska göra en samlad utvärdering
- Täckningsgraden i registren behöver förbättras
 - JA, 71 procent av registren har en täckningsgrad över 80 procent.
Effekt målet för 2016 är 80 procent.

Kraftfull satsning på kvalitetsregister

Vad har hänt?

- Tydligt mål om att forskning är en viktig uppgift för kvalitetsregister bör formuleras

JA

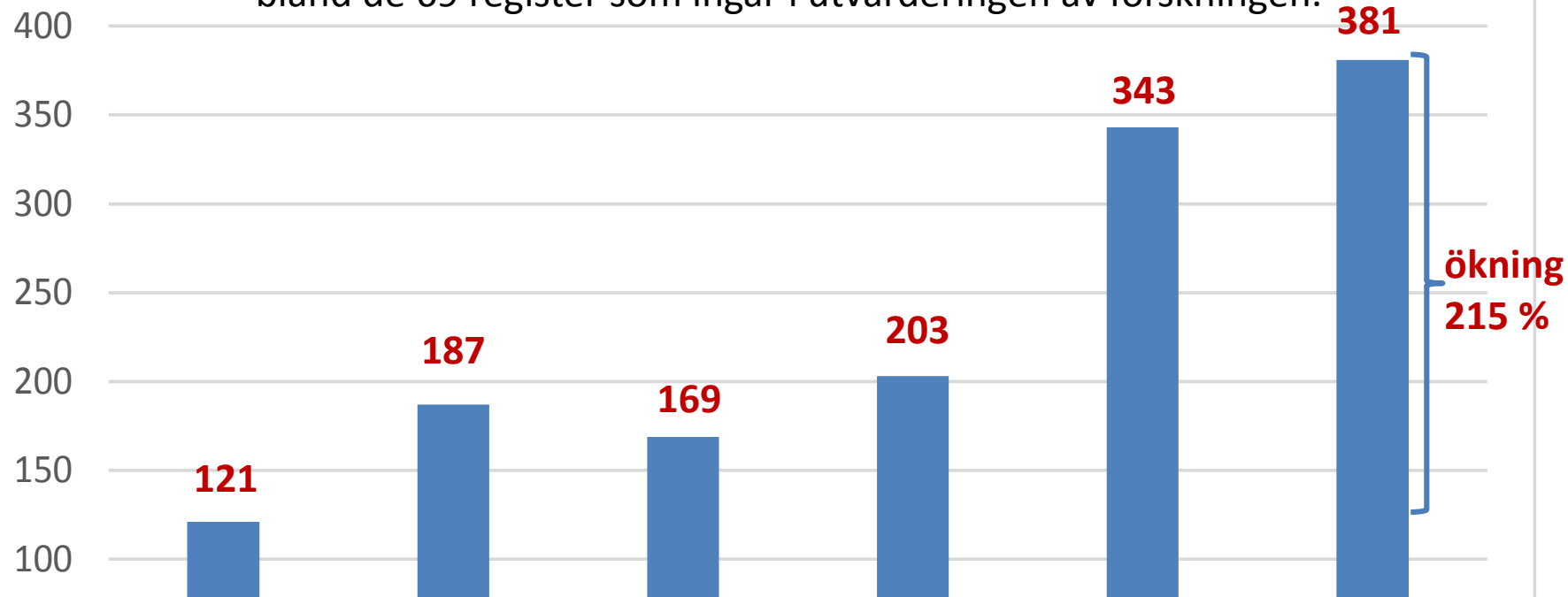
- En nationell registerservice (SoS) bör inrättas

JA

- Kraftigt utökad forskningsproduktion från registren borde vara möjlig

JA, ökning med 215 %

Antal publicerade vetenskapliga artiklar bland de 69 register som ingår i utvärderingen av forskningen.



Vårdanalys i sin utvärdering av kvalitetsregistren som publicerades under 2014 konstaterar: ”.... kvalitetsregisterforskningen publiceras i tidskrifter med i genomsnitt högre genomslagskraft än annan svensk klinisk forskning”.

Övriga register och registerkandidater publicerade 57 artiklar 2014

Kraftfull satsning på kvalitetsregister

Vad har hänt?

- Data bör göras mer tillgängliga on-line
JA, 68 av 69 register har data tillgängliga on-line för verksamheterna.
- Öppen redovisning av data
JA, 52 av 55 register som har en täckningsgrad över 80 procent har öppen redovisning.
- Variabelinnehållet i registren bör dokumenteras
90 procent av kvalitetsregistrens variabellistor är tillgängliga

Men, mycket återstår att göra

- Registerjuridiska problem återstår, men EU hotet är löst

Överföring av data landsting-kommuner och tillgång till breda forskningsdatabaser behöver lösas

- IT måste lösa problemen med ”dubbelregistrering” (journaler + register), annars får vi inte in data vi behöver

Men vissa register har skapat lösningar, tex genom strukturerade journaler. Arbetet går dock alldeles för långsamt

Men, mycket återstår att göra

- Finansiering till 2016 Framtida finansiering??
- Långsiktig finansiering behövs!

Kommer Obama (eller snarare hans efterträdare) att ringa?

Ja, men det kräver att

- Stat/landsting/kommuner finansierar fortsatt satsning
- Att man löser problemen med "dubbelregistrering" i journaler och kvalitetsregister => strukturerade journaler
- Fortsatt ökad forskarproduktion



Dagens Medicin 23.2
2016:

**Obamas sändebud i
svenskt möte om
vårddata**