

Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata

Eksempelsamling

- Brug af sundhedsdata i forskning til gavn for patient og borger
juni 2016 - 1. udgave

Indholdsfortegnelse

BEHANDLINGSKVALITET – eksempel 1: Mindsket dødelighed ved mavesår	4
BEHANDLINGSKVALITET – eksempel 2: Bedre behandling ved lårbensbrud	6
BIOLOGISKE DATA – eksempel 3: Færre infektioner hos transplantationspatienter	8
BØRN – eksempel 4: Forebyggelse af vuggedød	10
BØRN – eksempel 5: Færre tilfælde af pylorostenose hos nyfødte	11
BØRN – eksempel 6: Årsager til leukæmi hos børn.....	13
BØRN – eksempel 7: Det er ikke farligt at bo tæt på højspændingsledninger	15
BØRN – eksempel 8: Mindsket forekomst af svampeinfektion og færre dødsfald hos leukæmiramte børn .	17
BØRN – eksempel 9: På vej mod tidlig identifikation af børn i risiko for autisme og ADHD	18
GRAVIDITET – eksempel 10: Lussingsyge under graviditeten øger ikke risikoen for misdannelser.....	20
GRAVIDITET – eksempel 11: Graviditet og vaccine mod svineinfluenza	22
KRÆFT – eksempel 12: Brug af mobiltelefon øger ikke risikoen for kræft.....	24
KRÆFT – eksempel 13: Strålebehandling af livmoderhalskræft.....	25
KRÆFT – eksempel 14: Risiko for kræft i forskellige erhvervsgrupper.....	26
KRÆFT – eksempel 15: Kræftpatienter begår ikke selvmord hyppigere end andre.....	27
KRÆFT – eksempel 16: Kræftisiko ved ulykker	28
KRÆFT – eksempel 17: Markant lavere dødelighed blandt unge kvinder med brystkræft.....	30
KRÆFT – eksempel 18: Kræft kan ikke "smitte" ved bloddonation	32
KRÆFT – eksempel 19: Provokeret abort øger ikke risikoen for brystkræft	34
KRÆFT – eksempel 20: Kræft skyldes ikke et svækket immunsystem	36
KRÆFT – eksempel 21: Mulighed for tidligere opsporing af kræft.....	38
KRÆFT – eksempel 22: Stærk smertestillende medicin øger ikke risiko for tilbagefald hos brystkræftpatienter	40
MEDICIN – eksempel 23: Nye p-pilletter øger risikoen for blodpropper	42
MEDICIN – eksempel 24: Ingen risiko for kræft ved brug af hjertemedicin.....	43
MEDICIN – eksempel 25: Ny diabetesmedicin øger ikke risikoen for betændelse i bugspytkirtlen	45
VACCINE – eksempel 26: MFR-vaccinen leder ikke til autisme	47
VACCINE – eksempel 27: Booster af vaccination mod kighoste.....	49
VACCINE – eksempel 28: Ingen risiko for alvorlig sygdom ved brug af HPV-vaccinen.....	51
FOREBYGGELSE – eksempel 29: Målretning af forebyggelsesindsatser.....	53

Vidste du, at...

... viden om ny medicins sikkerhed for særligt børn og gravide stammer fra dansk registerforskning?

... arveligheden af en lang række kræftsygdomme, herunder brystkræft og leukæmi, er kortlagt ved hjælp af danske registre?

... sikkerheden af nye vacciner løbende vurderes på baggrund af data fra danske registre?

Hvor ville vi være uden registerforskning?

Vi ville have screenet for lungekræft ved brug af røntgen-teknologi og givet A-vitamin for at forebygge udviklingen af lungekræft. Tidligere case-studier viste nemlig, at disse to metoder nedsatte risikoen for lungekræft. I dag ved vi med baggrund i store, danske registerundersøgelser, at både røntgenstråling og A-vitamin *øger* risikoen for lungekræft. Havde vi ikke haft de danske registre, ville vi i dag have anvendt forebyggelsesmetoder, som faktisk skaber *flere* tilfælde af lungekræft frem for færre.

Vi ville ikke kunne undersøge sikkerheden af ny medicin blandt patienter, der ikke kan indgå i den almindelige, kliniske forskning (børn, gravide, ældre). Vi ville derfor ikke vide, om ny medicin er sikker for disse patientgrupper. Som følge heraf er den danske Receptdatabase verdenskendt og internationalt anerkendt.

Vi ville ikke have kendt til de arvelige komponenter af en lang række sygdomme, herunder leukæmi (ikke arvelig), brystkræft (arvelig) og skizofreni (arvelig).

Vi har unikke registre i Danmark.

I Danmark – og de andre nordiske lande – kan vi som de eneste koble data fra forskellige registre grundet personregistreringsnummeret (CPR).

Vi har derfor i Danmark og resten af Norden unikke muligheder for at undersøge sammenhænge, der ikke kan undersøges i andre lande.

Samarbejde mellem de nordiske lande tillader os at forske i sjældne sygdomme, som det ellers er stort set umuligt at gøre med de klassiske, kliniske studiedesigns.

Hvis befolkningen har mulighed for at trække sig fra registre, bliver resultaterne skævvredne, og vi mister muligheden for at undersøge sammenhænge i store populationer.

I værste fald kan manglende mulighed for anvendelse af data og skævvredne data betyde, at vi ender med at anbefale en praksis, som skader patienterne.

Danske registre er som regel etableret til andre formål end forskning.

Udveksling af data til brug for forskning er dog vigtig.

Registerdata fokuserer ikke på individet, men på de store sammenhænge i befolkninger eller befolkningsgrupper.

Det er sjældent muligt at forudsige, hvilke sammenhænge der bliver relevante at undersøge senere. Man kan derfor ikke på forhånd indhente informeret samtykke.

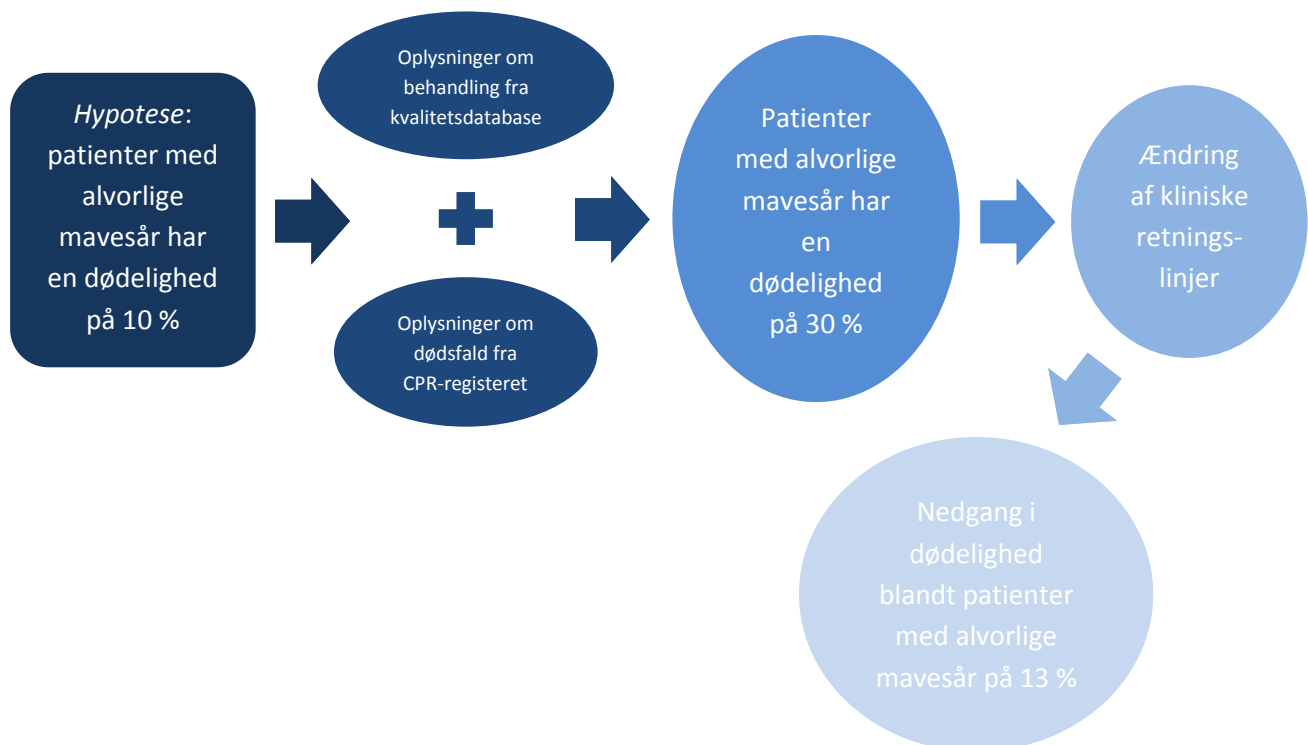
Ved at anvende data fra registre kan man få mange og detaljerede oplysninger fra store populationer uden at "genere" deltagerne med spørgsmål eller undersøgelser.

Registre kan anvendes til at afvise løse påstande, rygter og ulødig forskning, fordi måden, data i registrene er indsamlet på, gør dem stærkt pålidelige, ligesom den statistiske sikkerhed er så stor.

Nye sundhedstiltag (fx ibrugtagning af en ny vaccine) kan overvåges løbende, og dermed kan vi sikre, at tiltaget rulles tilbage, hvis der er en skadelig effekt.

BEHANDLINGSKVALITET – eksempel 1: Mindsket dødelighed ved mavesår

I år 2004 fandt en række læger, der var interesserede i behandlingskvalitet i sundhedsvæsenet på at se på overlevelsen blandt patienter, som blev indlagt med alvorlige former for mavesår, hvor der går hul på mavesækken. Forskerne forventede en dødelighed på 10 % men fandt, at op mod 30 % af patienterne var døde inden for en måned på baggrund af data fra Akut Kirurgi Kvalitetsdatabasen og CPR-registeret. Dette medførte flere forskningsprojekter, undervisning af kirurger og plejepersonale og en ændring af de kliniske retningslinjer, og således faldt dødeligheden blandt disse patienter med 13 %.



1. Hvad fandt forskere ud af? I 2004 så en række forskere på dødeligheden blandt patienter, som blev indlagt med alvorlige mavesår (hul i mavesækken). Forskerne forventede en dødelighed på ca. 10 % men fandt en dødelighed på omkring 30 %. Dette medførte megen diskussion i de lægefaglige selskaber, flere forskningsprojekter med intervention i form af optimeret behandling og overvågning, undervisning af kirurger og plejepersonale og en optimering af de kliniske retningslinjer. Effekten af denne ændring kunne forskerne følge i registrene, og de så, at dødeligheden faldt med 13 % i årene 2005-2011. Kvaliteten af behandlingen af alvorlige, blødende mavesår er altså bedret.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte oplysninger fra en kvalitetsdatabase, som de koblede med data fra CPR-registeret for at identificere, hvor mange patienter der døde inden for 1 måned efter endt behandling. Det var muligt for forskerne at inddrage samtlige patienter, der havde været indlagt med alvorlige mavesår i årene 2004-2011, hvilket svarer til ca. 3.000 patienter.

De kliniske kvalitetsdatabaser har til formål at monitorere kvaliteten og effekten af forskellige behandlingstyper i en række patientgrupper. Monitoreringen muliggøres udelukkende, hvis der kan foretages kobling med data fra CPR-registeret.

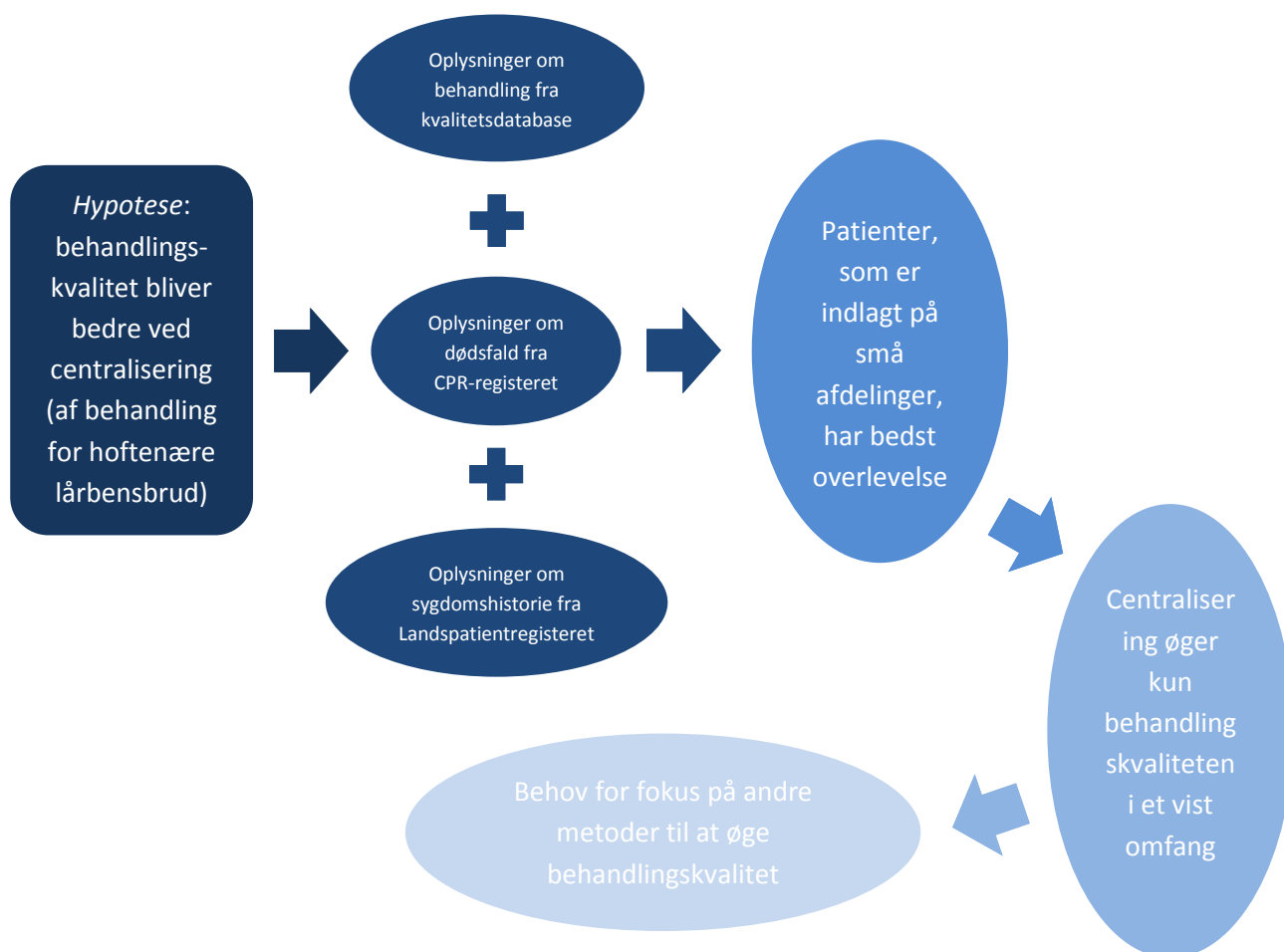
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Færre patienter dør som følge af en indlæggelse med et alvorligt mavesår. Patienterne opereres hurtigere og monitoreres bedre efterfølgende, hvilket har mindsket forekomsten af komplikationer og dødsfald.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Langt flere patienter ville være i risiko for at dø i forbindelse med deres indlæggelse med alvorligt mavesår.

5. Er der en international dimension? Forskningsresultaterne har vakt stor opmærksomhed internationalt, og artiklen er publiceret i det anerkendte fagtidsskrift British Journal of Surgery.

BEHANDLINGSKVALITET – eksempel 2: Bedre behandling ved lårbensbrud

I år 2014 interesserede en række forskere sig for, om centralisering af behandlingen af hoftenære lårbensbrud medførte en bedret behandlingskvalitet. Forskerne forventede, at centraliseringen ville forbedre behandlingskvaliteten, men fandt i stedet, at de større ortopædkirurgiske afdelinger havde en overdødelighed blandt patienterne. Dette skyldes blandt andet, at man på de mindre afdelinger bedre formår at mobilisere patienterne inden for 24 timer, og at de i højere grad modtager en genoptræningsplan inden udskrivelse. Disse resultater kan anvendes ved planlægning af fremtidens sundhedsvæsen, således at man finder den rette balance mellem centralisering og andre metoder til forbedring af behandlingskvalitet.



1. Hvad fandt forskere ud af? Det danske sundhedsvæsen er i flere år gået i retning af øget centralisering og specialisering på store hospitalsafdelinger ud fra en tese om, at det giver bedre resultater for patienterne. I 2014 lavede en gruppe forskere et studie, som så på, om yderligere centralisering af behandlingen medførte en bedre behandlingskvalitet blandt ældre patienter, som var indlagt med et hoftenært lårbensbrud. Forskerne forventede at finde, at større afdelinger havde opøvet en bedre ekspertise, og at det ville afspejle sig i behandlingsresultatet. Forskerne fandt dog i stedet en overdødelighed på de største ortopædkirurgiske afdelinger i Danmark. Forskellen i dødelighed kunne ikke forklares af forskelle i patientkarakteristika, men en bedre behandlingskvalitet på de mindre

ortopædkirurgiske afdelinger syntes derimod at spille en væsentlig rolle. Patienterne på de mindre ortopædkirurgiske afdelinger i Danmark blev i højere grad mobiliseret inden for 24 timer, fik i højere grad vurderet deres funktionsevne og fik oftere en genoptræningsplan, inden de blev udskrevet.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Der blev anvendt oplysninger fra en klinisk kvalitetsdatabase, som har til formål at følge behandlingskvaliteten inden for behandling af patienter med hoftenære lårbensbrud. Oplysninger om behandlingskvaliteten under indlæggelsen for den enkelte patient blev koblet med CPR-registeret for at identificere, hvor mange patienter der var døde inden for en måned efter endt behandling. Derudover blev oplysningerne koblet til Landspatientregisteret, så det var muligt at tage højde for patienternes forskellige sygdomshistorier.

De kliniske kvalitetsdatabaser har til formål at monitorere kvaliteten og effekten af forskellige behandlingstyper i en række patientgrupper. Monitoreringen muliggøres udelukkende, hvis der kan foretages kobling med data fra CPR-registeret. Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse.

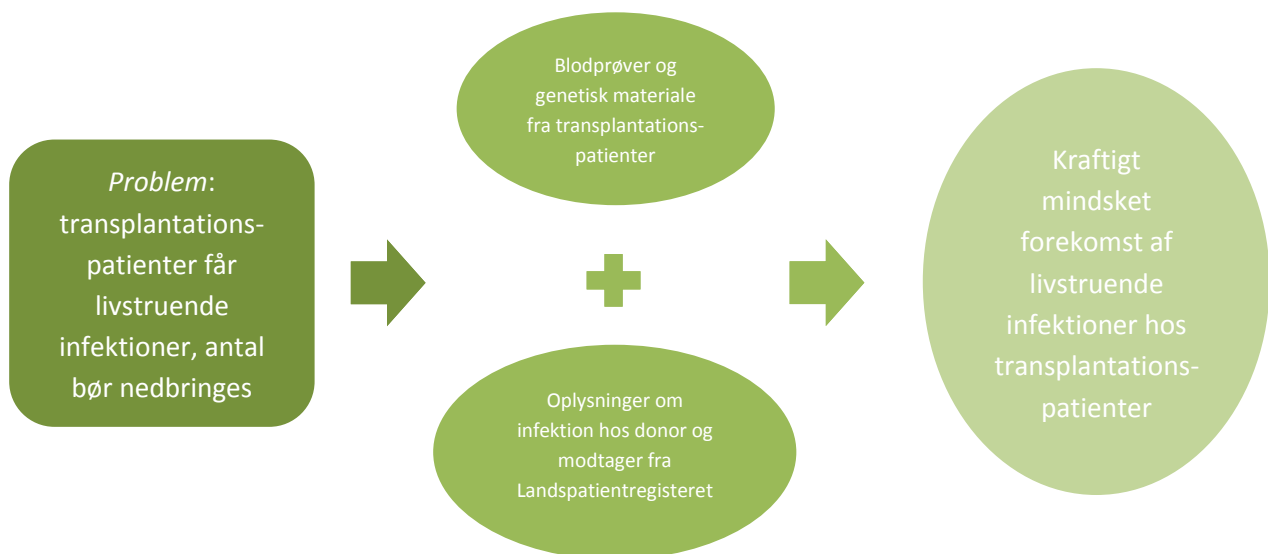
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Studiets resultater har givet beslutningstagere inden for sundhedsvæsenet indblik i, at yderligere centralisering af den nuværende struktur for patienter med hoftenære lårbensbrud ikke nødvendigvis giver en bedre behandlingskvalitet. Der bør i stedet fokuseres på andre metoder til forbedring af behandlingskvaliteten.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Resultaterne er vigtige for planlægningen inden for fremtidens sundhedsvæsen, da resultaterne indikerer, at der er et loft for, hvor meget centralisering kan påvirke behandlingskvaliteten i positiv retning. Resultaterne viser desuden, at detaljerede oplysninger fra de kliniske kvalitetsdatabaser er meget værdifulde, idet de kan bidrage til at afdække årsagssammenhænge mellem behandling, pleje og rehabilitering og udfaldet af patienternes sygdomsforløb

5. Er der en international dimension? Forskningsresultaterne har vakt stor opmærksomhed internationalt, da mange lande ikke er så langt i centraliseringen af sygehusstrukturen, som vi er i Danmark. Andre lande skæver derfor til de danske erfaringer, og studiet har især været omtalt en del i den øvrige nordiske presse. Studiet kunne ikke have været udført i andre lande, da man kun i Danmark har adgang til detaljerede data om behandlingskvaliteten under indlæggelse.

BIOLOGISKE DATA – eksempel 3: Færre infektioner hos transplantationspatienter

Rigshospitalet transplanterer årligt 300 patienter, og ca. 30 % af disse patienter udvikler en CVM-infektion, som for halvdelen af disse patienter udvikler sig meget alvorligt og potentielt livstruende. Ved at anvende data fra tidligere patienter samt nuværende patienters egne biologiske data, har forskere lykkedes med at indføre et elektronisk monitoreringssystem, som kan identificere patienter i særlig risiko for at udvikle den livstruende infektion. Dette har medført en markant reduktion i sygelighed fra 2008 til i dag, og der er nu blot 3-4 % af transplantationspatienterne, som udvikler den livstruende udgave af CVM-infektionen.



1. Hvad fandt forskere ud af? Rigshospitalet udfører årligt ca. 300 transplantationer med nyre, hjerte, lever, lunge og knoglemarv. Tidligere udviklede ca. 30 % af disse patienter en CVM-infektion efter transplantationen, og omtrent halvdelen af disse patienter blev så syge, at deres tilstand var livstruende. Forskere har anvendt data fra transplantationspatienter til at lave en monitoreringsmodel, som sikrer en løbende, relevant kontrol af patienterne efter transplantationen. Herved er forekomsten af livstruende CVM-infektioner reduceret til 3-4 %.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskere har anvendt oplysninger om patienternes tidligere sygdomme, køn og alder samt organdonorens tidligere sygdomme. Sådanne oplysninger registreres elektronisk i forbindelse med et transplantationsforløb. Disse data er kombineret med biologiske data fra blodprøver og kortlægning af gener til at udarbejde en elektronisk monitoreringsmodel. Forskerne anvender løbende de samme data fra nye transplantationspatienter til kontinuerligt at justere på modellen, så den bliver endnu bedre til at identificere patienter, før en livstruende infektion er udviklet.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavn timer patienter og borgere? Færre patienter udvikler en livstruende CVM-infektion, hvilket betyder færre dødsfald, mindre ubehag for patienten, færre sygedage efter transplantationen og en lavere risiko for at afstøde det transplanterede organ.

Økonomisk har projektet medført en besparelse som følge af færre sengedage og færre unødvendige, ambulante konsultationer.

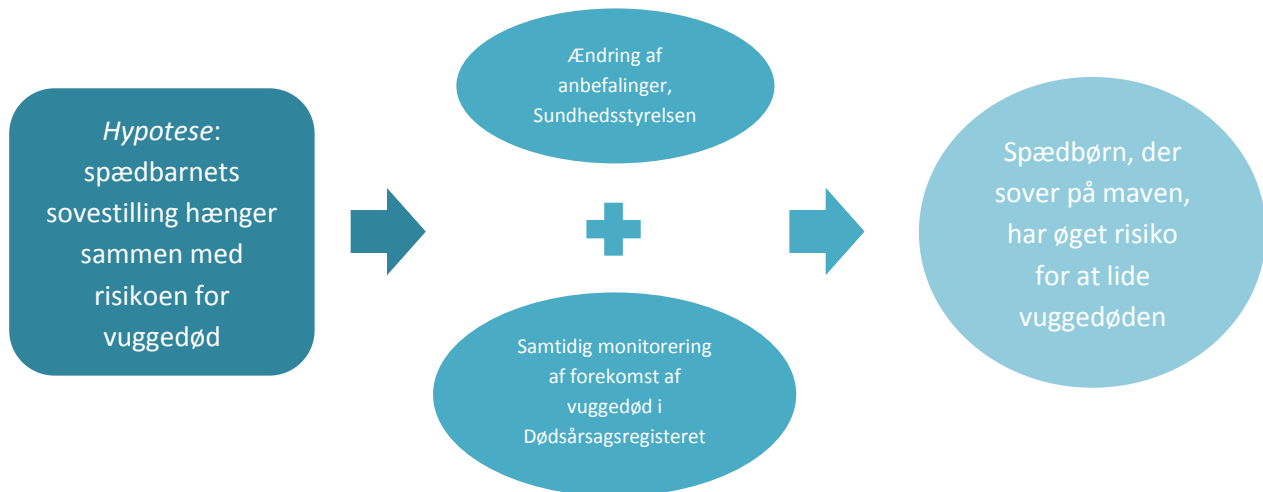
4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Langt flere patienter ville udvikle en livstruende CVM-infektion, hvilket ultimativt kan lede til flere følgesygdomme, dårligere prognose efter transplantation og risiko for dødsfald.

5. Er der en international dimension? Området er udfordret af, at forskere og personale både regionalt og internationalt har betænkeligheder ved den tværfaglige tilgang, projektet forudsætter, og at det kan være svært for læger at fralægge sig en del af ansvaret for patienten og overlade det til en computerbaseret monitoreringsmodel. Der er dog en overordnet positiv stemning på området.

Principperne bag modellen udvides nu til andre patientgrupper i længerevarende forløb og til forebyggelse af andre sygdomme, herunder HIV. Dette foregår i det netop oprettede Center of Excellence på Rigshospitalet med bevilling fra Danmarks Grundforskningsfond.

BØRN – eksempel 4: Forebyggelse af vuggedød

Tidligere anbefalede Sundhedsstyrelsen, at spædbørn altid sov på maven, fordi de da ikke risikerede at blive kvalt i deres eget gylp eller opkast. I 1991 ændrede Sundhedsstyrelsen på sine anbefalinger og gik blandt andet over til at anbefale, at spædbørn altid bliver lagt til at sove på ryggen. Dette, i kombination med to andre anbefalinger, fik antallet, der lider vuggedøden, til at falde fra ca. 120 spædbørn årligt til 10-15 årlige tilfælde. Forskere har kunnet følge udviklingen i forekomsten af vuggedød i Dødsårsagsregisteret (DAR) og har dermed set den store effekt af de nye anbefalinger.



1. Hvad fandt forskere ud af? En række mindre studier viste, at der var en sammenhæng mellem spædbørns sovestilling og risikoen for vuggedød. Sundhedsstyrelsen ændrede derfor anbefalingerne til, at spædbørn ikke skulle sove på maven men i stedet på ryggen. Sideløbende fulgte forskere udviklingen i forekomsten af vuggedød.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte Dødsårsagsregisteret (DAR) til at se på forekomsten af vuggedød før og efter ændringen i anbefalingerne for spædbarnets sovestilling.

Formålet med Dødsårsagsregisteret er at lave statistik over dødsårsager i Danmark og følge udviklingen.

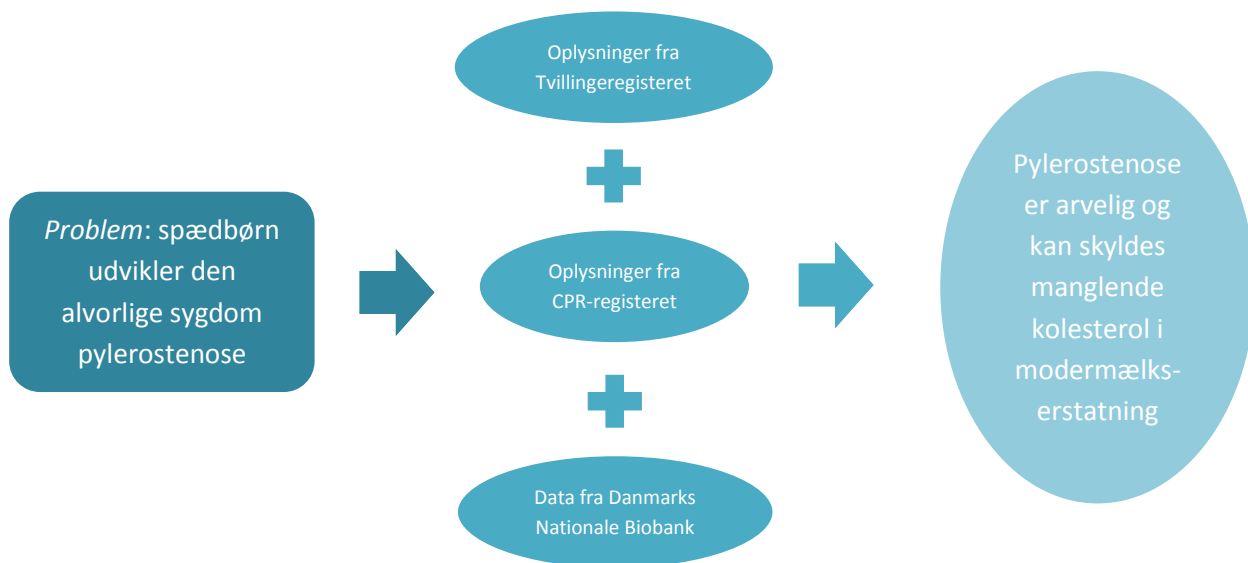
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Anbefalingerne ligger nu fast, og der er derfor færre spædbørn, der lider vuggedøden.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Vi ville ikke på samme måde kunne få understøttet hypotesen om sammenhængen mellem spædbarnets sovestilling og risikoen for vuggedød, og anbefalingerne ville derfor ikke have stået så stærkt, som de gør i dag. Samtidig ville der være risiko for, at anbefalingerne igen blev ændret med en øget forekomst af vuggedød til følge.

5. Er der en international dimension? Anbefalingerne om spædbarnets sovestilling er fælles for en lang række lande, og her bidrager danske data til at understøtte disse anbefalinger også internationalt.

BØRN – eksempel 5: Færre tilfælde af pylorostenose hos nyfødte

Forskere havde længe været optaget af, hvorfor nogle spædbørn udvikler den alvorlige og behandlingskrævende sygdom pylorostenose, som forhindrer passage af mælk fra mavesækken videre ned i tarmsystemet. Ved at koble oplysninger fra Tvillingeregisteret, CPR-registret og Landspatientregisteret med prøver fra Danmarks Nationale Biobank lykkedes det at finde ud af, at sygdommen er arvelig og hyppigt forekommer hos spædbørn, som alene får modermælkserstatning. En årsag kan være det lave kolesterolindhold i modermælkserstatning. Undersøgelsens resultater kan på sigt føre til en ændring i modermælkserstatningens indholdsstoffer og dermed en reduktion i forekomsten af pylorostenose hos spædbørn, som ikke ammes.



1. Hvad fandt forskere ud af? Forskere ønskede at undersøge, hvorfor nogle spædbørn udviklede den alvorlige og behandlingskrævende sygdom pylorostenose. Sygdommen forhindrer helt eller delvist passage af mælk fra mavesækken længere ned i tarmsystemet og er den hyppigste årsag til kirurgisk behandling af nyfødte. Undersøgelsen viste, at sygdommen var arvelig, men også at et lavt indhold af kolesterol i modermælkserstatning kan være en udløsende årsag for sygdommen.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? I undersøgelsen anvendte forskerne Tvillingeregisteret og CPR-registret til at bestemme sygdommens arvelighed. Har den ene tvilling pylorostenose, har den anden tvilling en 200 gange forøget risiko for også at blive syg, mens søskende, der ikke er enæggede tvillinger, har en 20 gange forøget risiko for sygdommen. Herefter anvendte de materiale fra Danmarks Nationale Biobank til at studere den genetiske baggrund for arveligheden. Disse undersøgelser pegede blandt andet på en genetisk variant, der tidligere var sat i forbindelse med lavt kolesterol. Forskerne undersøgte derfor med nye blodprøver fra Danmarks Nationale Biobank indholdet af kolesterol hos de syge børn og en gruppe raske børn. Undersøgelserne viste et lavt indhold af kolesterol i blodet hos de syge børn, men ikke hos de raske.

Tvillingeregisteret blev oprindeligt oprettet med det formål at studere årsagerne til kræft. I dag anvendes det i stor udstrækning til at kortlægge forholdet mellem arv og miljø i baggrunden for en lang række sygdomme. Formålet med Danmarks Nationale Biobank er at understøtte forskningsprojekter.

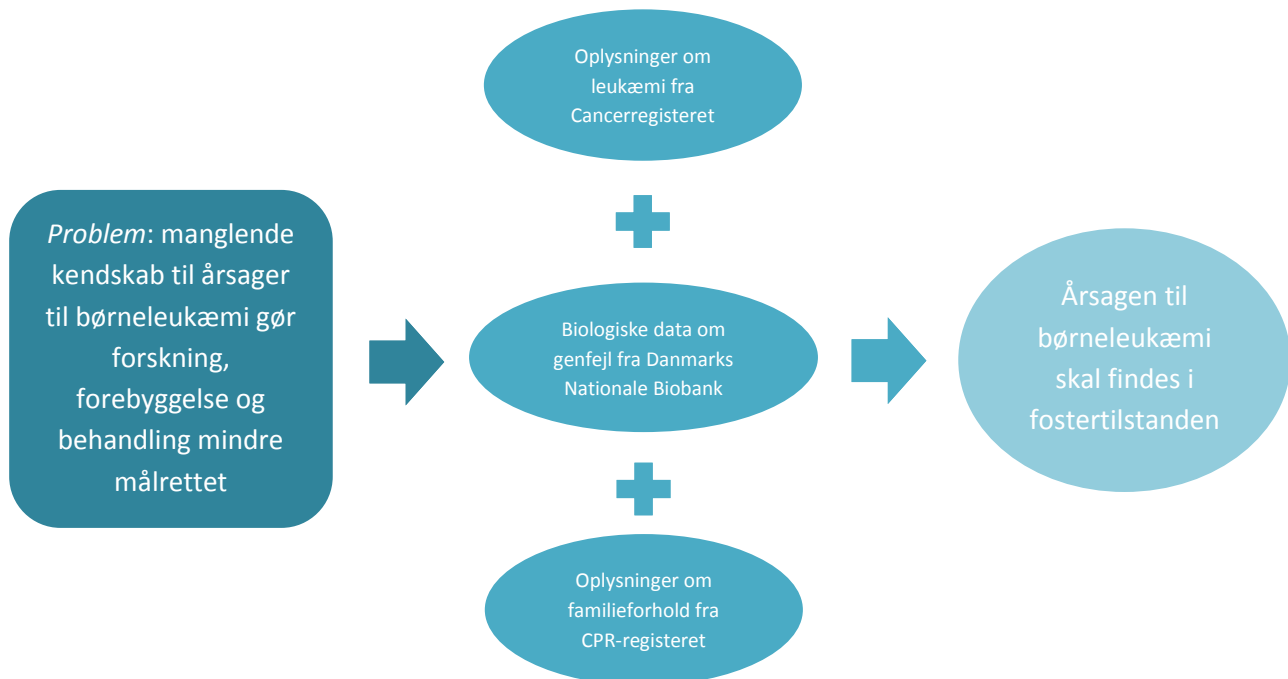
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Ved at ændre på sammensætningen af indholdsstofferne i modermælkserstatninger, og særligt ved at tilføje mere kolesterol, kan man med stor sandsynlighed mindske forekomsten af den alvorlige lidelse pylorostenose.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Flere børn ville udvikle pylorostenose og ville dermed have behov for behandling (kirurgisk). Dette er forbundet med risici og øgede økonomiske omkostninger.

5. Er der en international dimension? Sygdommen og de tilhørende problemstillinger har lige så stor relevans i andre lande end Danmark.

BØRN – eksempel 6: Årsager til leukæmi hos børn

Forskere ønskede at vide, hvorfor børn får leukæmi, da kendskab til årsager giver bedre muligheder for forebyggelse og behandling. Ved hjælp af Cancerregisteret og prøver fra Danmarks Nationale Biobank fik forskere kortlagt, at børneleukæmi ikke er arvelig, men at forstadier til kræft i visse tilfælde allerede findes hos børnene ved fødslen. Årsagerne til leukæmi hos børn skal derfor, i hvert fald for nogle børns vedkommende, findes i fostertilstanden. Denne viden har målrettet forskningen i børneleukæmi, således at man kan anvende ressourcerne det rette sted og forhåbentlig er tættere på at kunne forebygge og behandle mere effektivt.



1. Hvad fandt forskere ud af? Forskere ønskede at finde årsagerne til, at børn udvikler leukæmi. Ved at anvende danske registre fandt de frem til, at leukæmi hos børn ikke er arveligt. Børneleukæmi kan imidlertid være forbundet med en genfejl, og forskere har ved brug af danske biobanker kunnet påvise, at den genfejl allerede har været til stede i blodprøver taget ved barnets fødsel. Dette viser, at årsagen til genfejlen er grundlagt i fostertilstanden, og det må derfor være under graviditeten, man skal lede efter visse årsager til leukæmi hos barnet.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte Cancerregisteret til at kortlægge børnenes leukæmi-sygdomme og CPR-registeret til at kortlægge arvelighed. Disse oplysninger kobledede de med biologiske data uddraget af blod fra Danmarks Nationale Biobank og andre biobanker om børnenes genfejl på sygdomstidspunktet og ved fødslen.

Formålet med Danmarks Nationale Biobank er at understøtte forskningsprojekter. Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet.

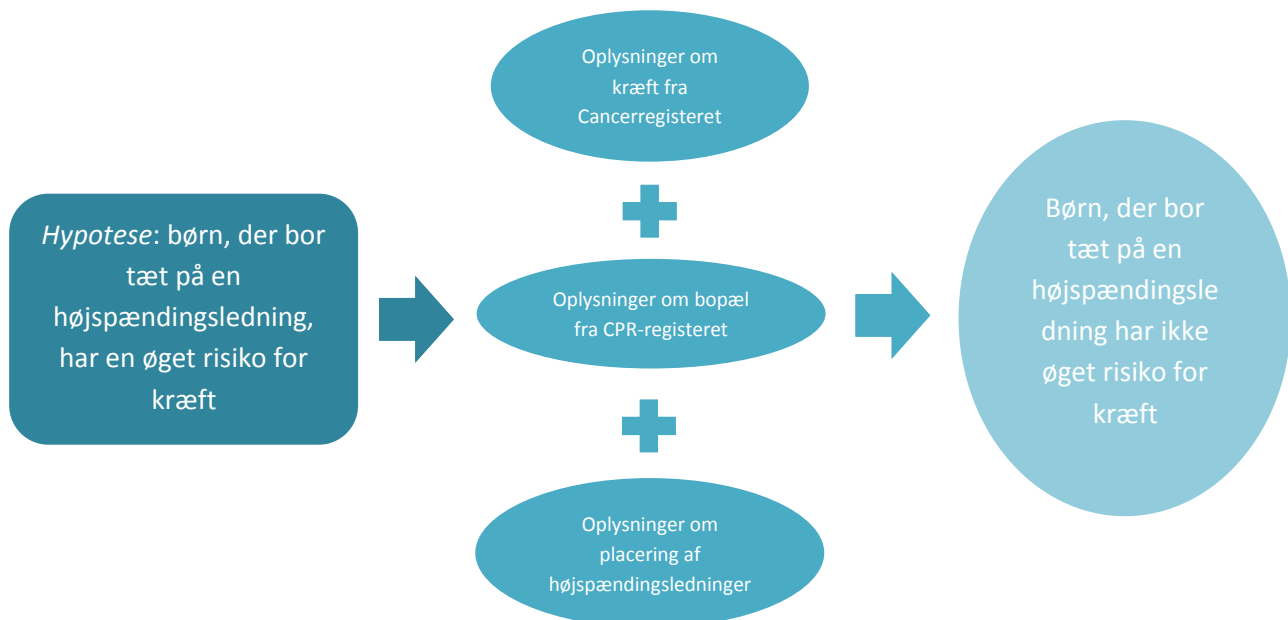
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Forskningen i årsagerne til leukæmi hos børn er blevet mere målrettet.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Vi ville ikke være kommet så langt i forskningen, som stadig ville fokusere på arvelighed og faktorer senere i barndommen, som har mindre eller ingen betydning for risikoen for at udvikle leukæmi i barndommen. Vi ville derfor også være længere fra at finde virksomme forebyggelsestiltag og behandlinger.

5. Er der en international dimension? Forskning også i international sammenhæng guides af den nye viden om årsagerne til børneleukæmi.

BØRN – eksempel 7: Det er ikke farligt at bo tæt på højspændingsledninger

En litteraturgennemgang pegede i 1993 på, at børn, som boede tæt på højspændingsledninger, havde en forøget risiko for at udvikle leukæmi, hjernekræft og lymfekræft. Ved hjælp af danske registerdatabaser, herunder CPR-registeret og Cancerregisteret, blev denne risiko usandsynliggjort. Det tyder derfor ikke på, at der er en risiko forbundet med at bo tæt på en højspændingsledning.



1. Hvad fandt forskere ud af? Den eksisterende litteratur pegede i 1990'erne på, at børn, som boede tæt på højspændingsledninger, havde en forøget risiko for at udvikle blandt andet leukæmi, hjernekræft og lymfekræft. Dansk registerforskning har dog vist, at der ikke ser ud til at være en øget sygdomsrisiko blandt børn, som bor tæt på højspændingsledninger.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskere anvendte CPR-registeret og kobled det med registre over, hvor højspændingsledninger var placeret, for at finde børn, der boede tæt på højspændingsledningerne. Disse oplysninger blev videre koblet til Cancerregisteret for at undersøge risikoen for hhv. leukæmi, hjernekræft og lymfekræft blandt de børn, der boede tæt på de identificerede højspændingsledninger.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet.

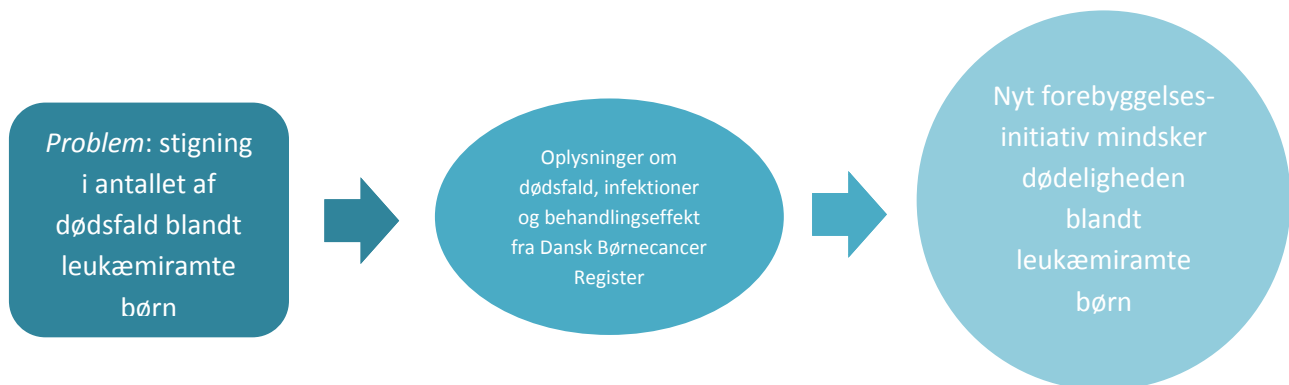
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Borgere, som bor i nærheden af en højspændingsledning, behøver ikke være bange for, at deres børn udvikler kræft.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Der ville formentlig være udarbejdet vejledninger for, hvor tæt på en højspændingsledning, det var tilladt at opføre bymæssig bebyggelse. Borgere, der boede tæt på højspændingsledninger, ville være nødt til at flytte.

5. Er der en international dimension? De nationale institutioner i både USA og England har konkluderet, at der ikke er behov for at fastsætte grænseværdier eller retningslinjer for bosættelse tæt på højspændingsledninger som følge af den danske registerforskning.

BØRN – eksempel 8: Mindsket forekomst af svampeinfektion og færre dødsfald hos leukæmiramte børn

I årene 2008-2011 oplevede danske sygehusafdelinger en stigning i antallet af dødsfald blandt leukæmiramte børn. På baggrund af data fra Dansk Børnecancer Register fandt forskere ud af, at en bestemt svampeinfektion var årsagen. Sygehusledelserne indførte derfor en fælles, forebyggende behandling mod denne svampeinfektion, som medførte, at antallet af behandlingsrelaterede dødsfald blandt leukæmiramte børn faldt.



1. Hvad fandt forskere ud af? I årene 2008-2011 oplevede de danske sygehusafdelinger, at mange børn med leukæmi døde i forbindelse med behandling. Ved hjælp af danske registre kunne forskere identificere en bestemt type svampeinfektion som årsagen til de mange dødsfald, og sygehusenes ledelser indførte derfor i 2011 en fælles, forebyggende behandling, som skulle mindske forekomsten af svampeinfektionen. Behandlingen var virksom, og i årene 2012-2013 døde færre leukæmiramte børn som følge af behandlingen.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte Dansk Børnecancer Register til at identificere svampeinfektionen som årsag til dødsfaldene, og efterfølgende anvendte de samme registre til at monitorere effekten af den forebyggende behandling, der var blevet implementeret.

Formålet med Dansk Børnecancer Register er at indsamle oplysninger om børn med kræft for at monitorere og udvikle en bedre kvalitet i behandlingerne.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavn timer og borgere? Færre leukæmiramte børn dør som følge af en svampeinfektion.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Flere leukæmiramte børn ville få en svampeinfektion i forbindelse med behandlingen for deres sygdom, med risiko for at dø af den.

5. Er der en international dimension? Hvis der opleves samme problem i andre lande, kan data fra de danske undersøgelser muligvis anvendes som baggrund for en eventuel ændring af behandlingen.

BØRN – eksempel 9: På vej mod tidlig identifikation af børn i risiko for autisme og ADHD

Mange forældre til børn med autisme og ADHD fortæller efter diagnosticeringen, at de allerede tidligt har oplevet børnene som værende anderledes end jævnaldrende. Flere mindre case-kontrol-studier har bekræftet forældrenes oplevelser. Ved begge lidelser har en tidlig indsats vist gode resultater, men den gennemsnitlige alder ved diagnose er 8-10 år for ADHD og 4-6 år for autisme, og det forhindrer en tidlig indsats. Ved at gennemføre et studie med en stor gruppe børn, hvor data blev indsamlet, før der var rejst mistanke om diagnosen, var det muligt at undersøge, om man gennem interviews med forældre kan identificere prædiktorer for, hvilke børn der senere vil blive diagnosticeret med ADHD eller autisme. Man kan således iværksætte en forebyggende indsats over for børn i risiko for at udvikle den ene af de to lidelser.



1. Hvad fandt forskere ud af? Der har ikke tidligere været gennemført studier, hvor det har været muligt at sammenligne den meget tidlige udvikling hos børn med forskellige børnepsykiatriske diagnoser. I et større studie med mere end 76.000 børn, er det lykkedes danske forskere at bekræfte resultaterne fra mindre, udenlandske undersøgelser. Forskerne fandt, at en del børn med ADHD og autisme kan have tegn på afvigende adfærd inden for de første 18 måneder af deres liv, og at disse børn ofte kan identificeres med

hjælp fra deres mødre. Afvigelserne er dog ikke unikke for den enkelte diagnosegruppe, og det vil derfor ikke være muligt at skelne mellem de to diagnoser i så tidlig en alder.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Kohorten Bedre Sundhed i Generationer (tidligere Bedre Sundhed for Mor og Barn, BSMB) blev via CPR-numre koblet med data fra Landspatientregisteret, Det Psykiatriske Centralregister og Lægemiddeldatabasen. Lægemiddeldatabasen blev anvendt, fordi det ellers ikke var muligt at identificere børn med ADHD, som behandles hos privatpraktiserende børnepsykiatere. Desuden blev CPR-registeret anvendt til at identificere børn, der var døde.

Formålet med Landspatientregisteret og Det Psykiatriske Centralregister er at følge udviklingen i sygdomme og behandlinger på de danske sygehuse. Lægemiddeldatabasen bruges til at overvåge medicinforbruget i Danmark.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Der kan ikke på nuværende tidspunkt siges at have været en direkte effekt af studiet, men viden herfra vil i fremtiden kunne anvendes til at udvikle materiale, der skal hjælpe pædagoger, sundhedsplejersker med videre til tidligere at identificere børn, som har brug for udredning i fx børnepsykiatrien. Det vil være med til at sikre, at flere børn og familier bliver tilbudt en tidlig indsats, som vil bedre børnenes prognoser og spare samfundet for ressourcer på længere sigt.

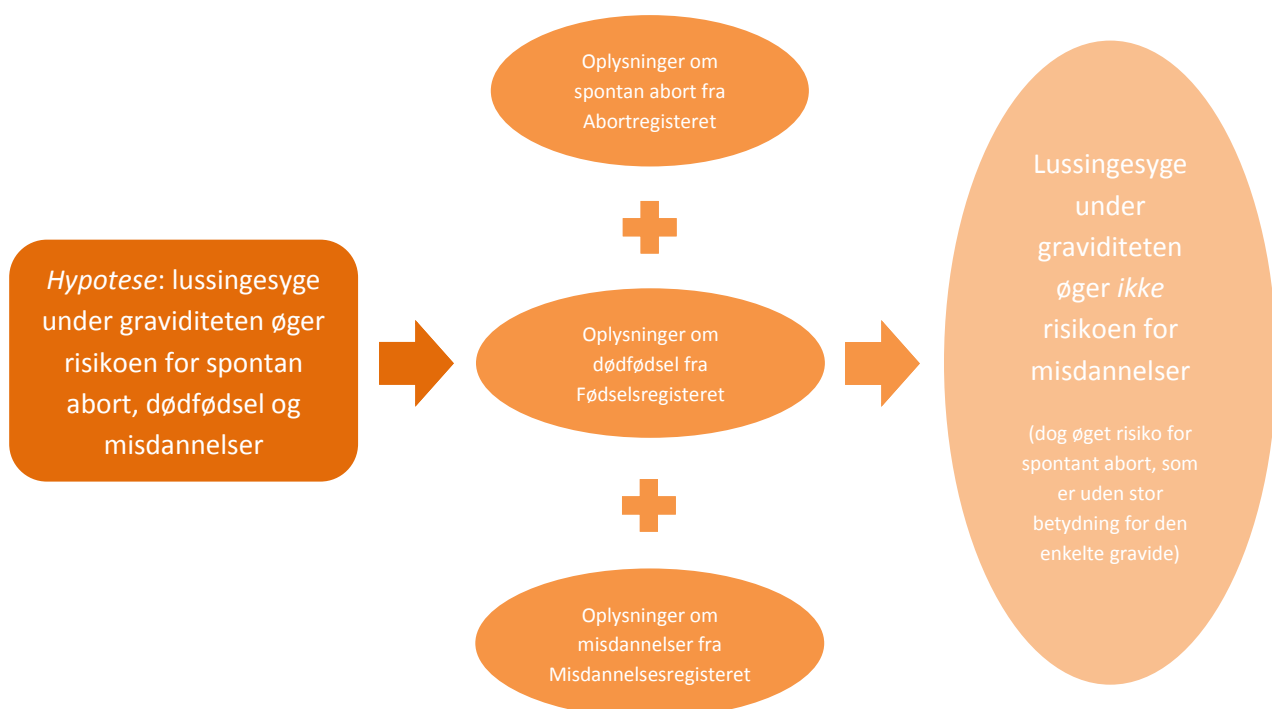
4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Studiet er det største af sin art, og det bekræfter de fund, der er gjort i mindre studier. Det giver et stærkt belæg for at gå i gang med en indsats rettet mod at opspore børn med vanskeligheder tidligt – noget, der ellers ikke var tilstrækkelig forskning til at retfærdiggøre.

5. Er der en international dimension? Resultaterne er på vej ud i internationale tidsskrifter og vil formentlig blive anvendt af de mange forskere, der arbejder med at udvikle redskaber til identifikation af små børn i risiko for at udvikle autisme. Også inden for ADHD har der i de senere år været en øget interesse for et sådant værktøj.

Det er kun meget få steder, man har store fødselskohorter som Bedre Sundhed i Generationer med mulighed for gennem registre at sikre stort set komplet opfølgning. På nuværende tidspunkt er det kun i Norge, man inden for den nærmeste fremtid vil være i stand til at gennemføre et lignende studie.

GRAVIDITET – eksempel 10: Lussingsyge under graviditeten øger ikke risikoen for misdannelser

Studier på dyr har vist, at smitte med lussingsyge-virus kan føre til spontane aborter og misdannelser. Sundhedsmyndighederne i Danmark frygtede derfor, at det samme skulle gælde for mennesker, og de var bekymrede for, om der var en særlig risiko for gravide pædagoger i kraft af deres daglige omgang med smittede børn. Statens Serum Institut har gennem mange år lagret blodprøver fra gravide, og ud fra disse samt Abortregisteret, Fødselsregisteret og Misdannelsesregisteret fik forskere afvist, at lussingsyge-virus medførte misdannelser blandt mennesker. De fandt en lille øget risiko for dødfødsel, men den absolutte betydning af denne relative risiko er meget beskeden. Anbefalingerne for gravide pædagoger er derfor ikke ændret, men kvinder, som har haft svært ved at blive gravide, anbefales at være opmærksomme på en eventuel smitterisiko.



1. Hvad fandt forskere ud af? Studier af dyr viste, at lussingsyge-virus kan føre til spontan abort og misdannelser, og danske sundhedsmyndigheder var derfor bange for, at det samme skulle gøre sig gældende for mennesker. Her var de særligt bekymret for gravide pædagoger, der i særlig grad er udsat for virussen i forbindelse med deres arbejde. Forskere fandt dog ud af, at der ikke var en forøget risiko for misdannelser hos mennesker. Studiet pegede dog på en 70 % forøget risiko for spontant abort, men samtidig at kun 0,1 % af alle spontane aborter kan tilskrives infektion med dette virus. Den absolutte risiko for den enkelte gravide er derfor meget beskeden.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte blodprøver fra 40.000 gravide, som var lagret på Statens Serum Institut og analyserede disse for lussingsyge-virus. Herefter fulgte forskerne de gravide i Abortregisteret, Fødselsregisteret og Misdannelsesregisteret for at se, om de aborterede, eller om deres børn blev født med misdannelser.

Formålet med Abortregisteret er at oplyse Sundhedsstyrelsen om sundhedsmæssige aspekter forbundet med provokerede aborter, samt at foretage regional planlægning. Formålet med Misdannelsesregisteret er at følge udviklingen i misdannelser, og formålet med Fødselsregisteret er at danne baggrund for Sundhedsstyrelsens monitorering i udviklingen i fødselstallet.

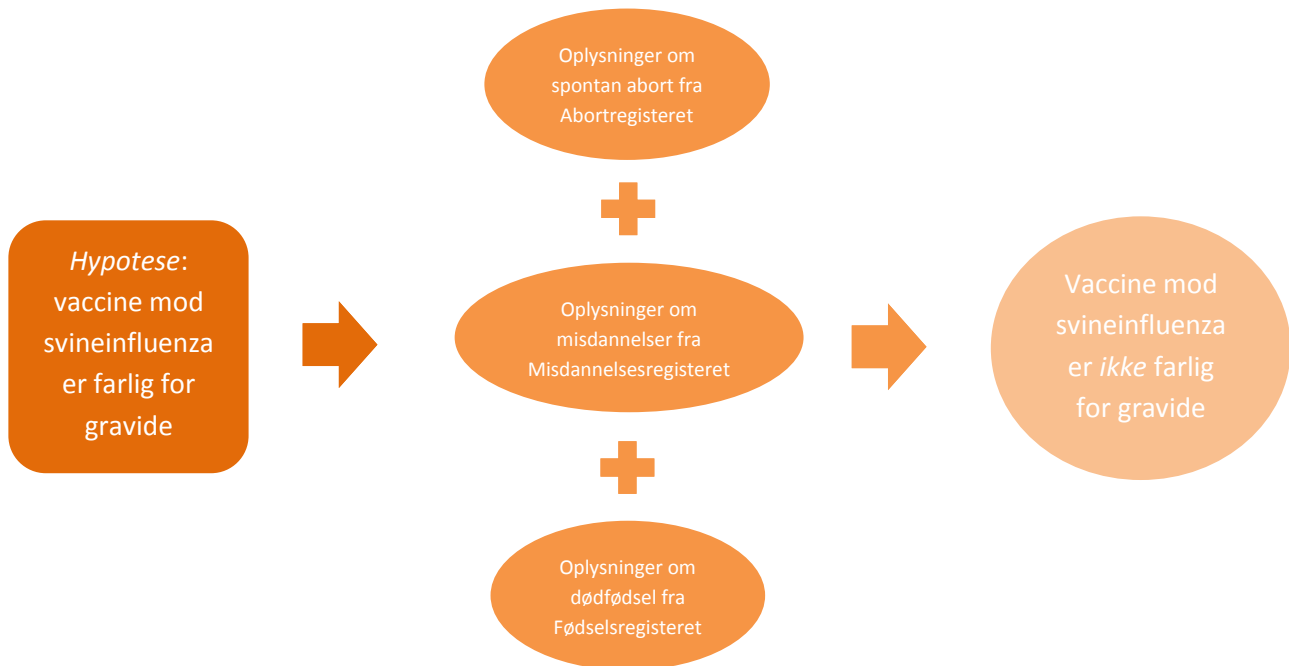
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Gravide kvinder, og gravide pædagoger i særdeleshed, behøver ikke være nervøse for at abortere eller få et barn med misdannelser, hvis de udsættes for lussingsyge under graviditeten. Gravide pædagoger kan derfor fortsætte med at arbejde under deres graviditet. Har de dog haft meget svært ved at blive gravide, rådes de, grundet en øget risiko for dødfødsel, til at blive sygemeldt.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Der kunne have været skabt unødigt bekymring blandt gravide pædagoger, og en lang række kvinder kunne være blevet sygemeldt fra deres arbejde uden en egentlig grund.

5. Er der en international dimension? Man har i udlandet været lige så interesserede som herhjemme i at få afklaret dette forhold, da det har relevans for alle gravide kvinder, og især for kvinder i tæt kontakt med små børn.

GRAVIDITET – eksempel 11: Graviditet og vaccine mod svineinfluenza

Da vaccinen mod svineinfluenza blev indført i 2009, var sundhedspersonale i tvivl om, om den var sikker at give til gravide. Fremstillingen af vaccinen lignede ikke nogen anden vaccine, man kendte, og sundhedspersonalet havde derfor ikke noget at konkludere på vaccinen sikkerhed ud fra. Ved at følge gravide kvinder i Landspatientregisteret og Det Danske Vaccinationsregister, fandt forskere meget hurtigt ud af, at vaccinen ikke var farlig for gravide kvinder.



1. Hvad fandt forskere ud af? Da vaccinen mod svineinfluenza blev implementeret i 2009, var det en helt ny form for vaccine, og sundhedsmyndighederne vidste derfor ikke, om vaccinen var sikker at modtage for gravide kvinder. Ved at følge vaccinerede, gravide kvinder i de danske registre, fandt forskere meget hurtigt ud af, at der ikke var nogen risiko forbundet med at blive vaccineret mod svineinfluenza som gravid. Et hurtigt resultat var vigtigt i epidemisituationen, og kun de nationale registre kunne sikre, at denne viden hurtigt kom frem.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Gravide kvinder, som har modtaget vaccinen mod svineinfluenza, kunne identificeres i Det Danske Vaccinationsregister og derefter følges i Abortregisteret, Fødselsregisteret og Misdannelsesregisteret for at kortlægge forekomst af spontane aborter, fødselskomplikationer og misdannelser.

Formålet med Abortregisteret er at oplyse Sundhedsstyrelsen om sundhedsmæssige aspekter forbundet med provokerede aborter, samt at foretage regional planlægning. Formålet med Misdannelsesregisteret er at følge udviklingen i misdannelser, og formålet med Fødselsregisteret er at danne baggrund for Sundhedsstyrelsens monitorering i udviklingen i fødselstallet. Det Danske Vaccinationsregister er etableret med henblik på monitorering af vaccinationstilslutning og –effekt.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Gravide kvinder kunne blive vaccineret mod svineinfluenza uden at være bekymrede for misdannelser og spontan abort. Gravide

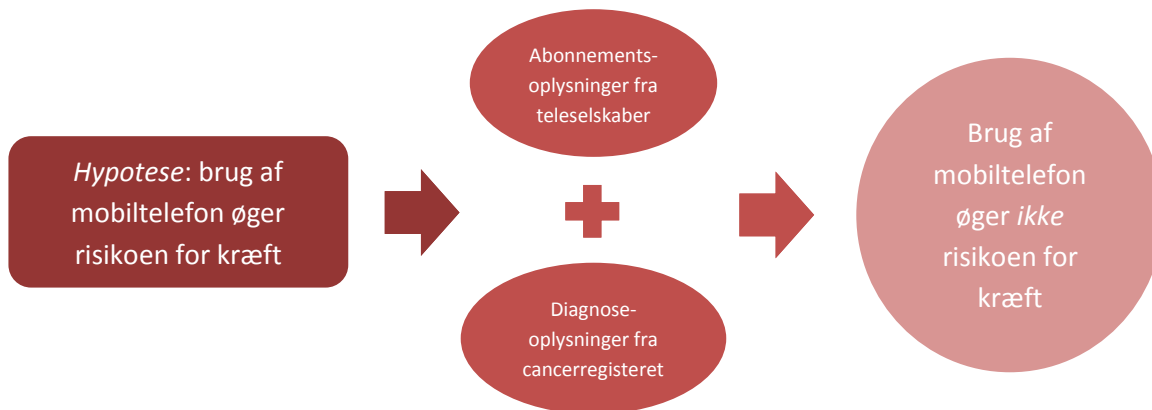
kvinder tilhørte en gruppe, som var særligt udsat, og som man ikke ønskede skulle smittes med influenza, hvorfor vaccination var vigtig.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Flere gravide kvinder ville være i risiko for at blive smittet med svineinfluenza under epidemien, og sygdommen kunne have konsekvenser for de ufødte børn.

5. Er der en international dimension? Viden om, at vaccinen mod svineinfluenza ikke er skadelig for gravide, kan anvendes ved udvikling og implementering af nye vacciner, som anvender samme formel.

KRÆFT – eksempel 12: Brug af mobiltelefon øger ikke risikoen for kræft

Mindre studier havde fundet, at stråling fra mobiltelefon ændrede på virkningen af nogle af kroppens celler, og forskere mente derfor, at brugen af mobiltelefon øgede risikoen for kræft. Gennem registerforskning i årene 1982-1995 fandt danske forskere frem til, at der **ikke** var en øget risiko for kræft blandt mobiltelefonbrugere. Til brug for undersøgelsen anvendte man arkiver fra danske teleselskaber og koblede via CPR-nummeret disse data til cancerregisteret.



1. Hvad fandt forskere ud af? Brugere af mobiltelefoner har ikke større risiko for kræft end resten af befolkningen. Undersøgelser af celler, som var blevet udsat for stråling fra mobiltelefoner viste ellers, at cellernes processer ændrede sig, og det var derfor forventet, at disse ændringer også ville lede til en øget risiko for kræft.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskere indhentede med tilladelse fra relevante myndigheder oplysninger om abonnementet, og hvor meget mobiltelefonen blev anvendt, fra samtlige danske teleselskaber og var via CPR-nummer i stand til at koble disse oplysninger med data fra Cancerregisteret, som indeholder oplysninger om alle kræftdiagnoser i Danmark. Det var på den måde muligt at undersøge, hvor mange tilfælde af cancer, der fandtes blandt brugere af mobiltelefon. Kohorten blev fulgt i 21 år.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet.

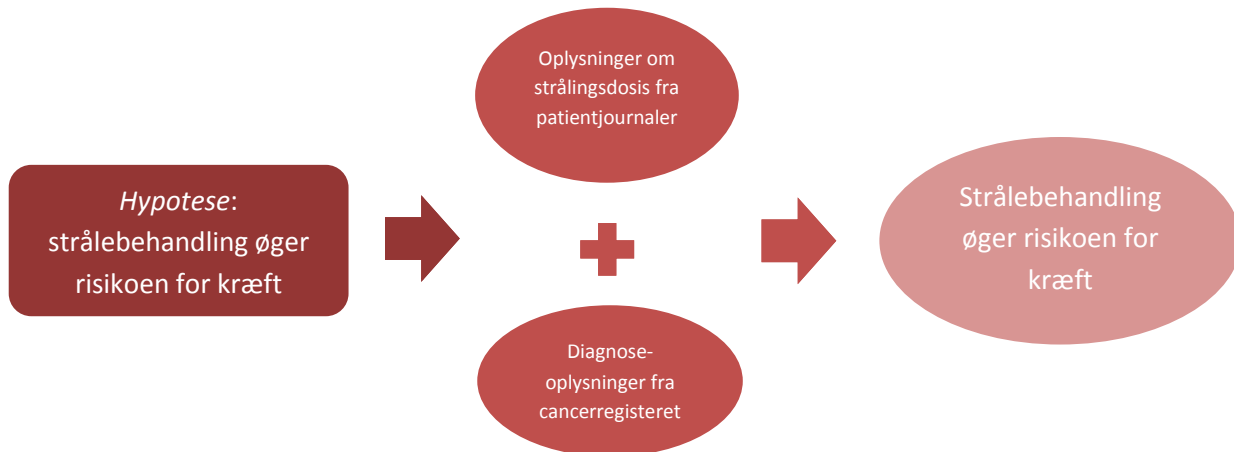
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Det har været muligt at afkræfte en risiko for kræft ved brug af mobiltelefon, hvorfor almindelige borgere ikke behøver at være nervøse for en øget sygdomsrisiko.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Der var formentlig blevet lavet (unødvendige) anbefalinger om et maksimalt brug af mobiltelefoner. Sådanne anbefalinger kunne have forårsaget en øget bekymring i befolkningen.

5. Er der en international dimension? Studiet bidrager til den internationale viden om den manglende sammenhæng mellem brugen af mobiltelefoner og risikoen for at udvikle kræft.

KRÆFT – eksempel 13: Strålebehandling af livmoderhalskræft

Læger frygtede i slutningen af 1980'erne, at den strålebehandling, man anvendte til at behandle kvinder med livmoderhalskræft, øgede risikoen for senere i livet at udvikle en anden kræftsygdom. Gennem registerforskning fandt forskere ud af, at brugen af stråler **øgede risikoen** for at udvikle en kræftsygdom igen senere, og de kliniske retningslinjer blev derfor justeret. I undersøgelsen anvendte forskerne patientjournaler og koblede disse til cancerregisteret.



1. Hvad fandt forskere ud af? Den strålebehandling, der anvendes ved livmoderhalskræft, leder til en forøget risiko for udvikling af en anden kræftsygdom senere i livet. Forskere fandt ud af, at jo mere stråling, kvinderne var udsat for ved behandling for livmoderhalskræft, desto større var deres risiko for senere at udvikle endnu en kræftsygdom.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskere hentede oplysninger om strålingshyppighed og – intensitet fra patientjournaler og koblede disse via CPR-numre til cancerregisteret. Studiet blev påbegyndt i 1989, og der er stadigvæk jævnlige opfølgninger.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet. Forskerne fik hjælp fra forskere i Houston til at beregne, hvor meget stråling kvinderne var udsat for.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Der er kommet nye retningslinjer for strålebehandling af kræftsygdomme, således at risikoen for senere at udvikle endnu en kræftsygdom er mindsket.

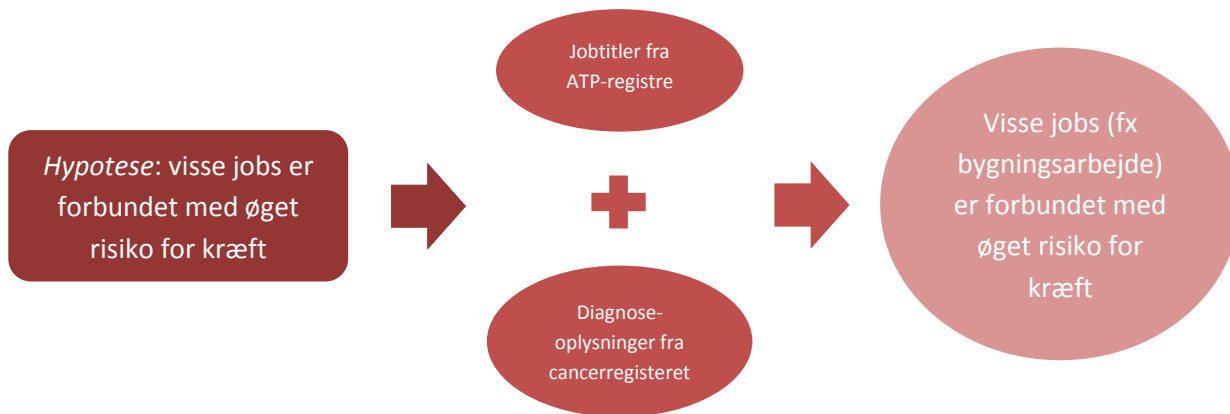
4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Flere patienter, der modtager strålebehandling for deres kræftsygdom, ville være i risiko for senere at udvikle endnu en kræftsygdom.

5. Er der en international dimension? De nye retningslinjer og grænseværdier for behandling anvendes ikke kun i Danmark, men danner grundlag for internationalt anvendte retningslinjer.

Resultaterne anvendes også i andre brancher, f.eks. til viden om beskyttelse af arbejdere på atomkraftværk, grænseværdier for hvor meget stråling kabinepersonalet i rutefly må udsættes for og ved beskyttelse under flyvninger i rummet.

KRÆFT – eksempel 14: Risiko for kræft i forskellige erhvervsgrupper

Der var i 1989 en formodning om, at nogle jobtitler ville være forbundet med en øget risiko for at udvikle kræft. Gennem registerforskning fandt forskere frem til, at risikoen for kræft var markant forøget ved nogle jobs som fx bygnings- og maskinarbejdere. Til undersøgelsen anvendte forskerne ATP-registre og kobled dem til cancerregisteret.



1. Hvad fandt forskere ud af? Risikoen for kræft blev fundet at være væsentligt forøget blandt folk med bestemte jobs som fx bygnings- og maskinarbejde. Der var ikke tidligere tænkt over, hvordan erhverv kunne påvirke risikoen for kræft.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Til undersøgelsen indhentede forskerne oplysninger om jobtitel fra ATP-registre. Fordelen ved at anvende disse registre er, at de er baseret på indrapporterede løndata og derfor giver et meget retvisende billede af netop erhverv. Data fra ATP-registrene blev via CPR-numre koblet med data fra cancerregisteret. De anvendte data stammede fra årene 1970-1979.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet. Formålet med ATP-registeret var at belyse beskæftigelsesudviklingen fordelt på brancher og sektorer og at holde hånd i hanke med lønfordelingen.

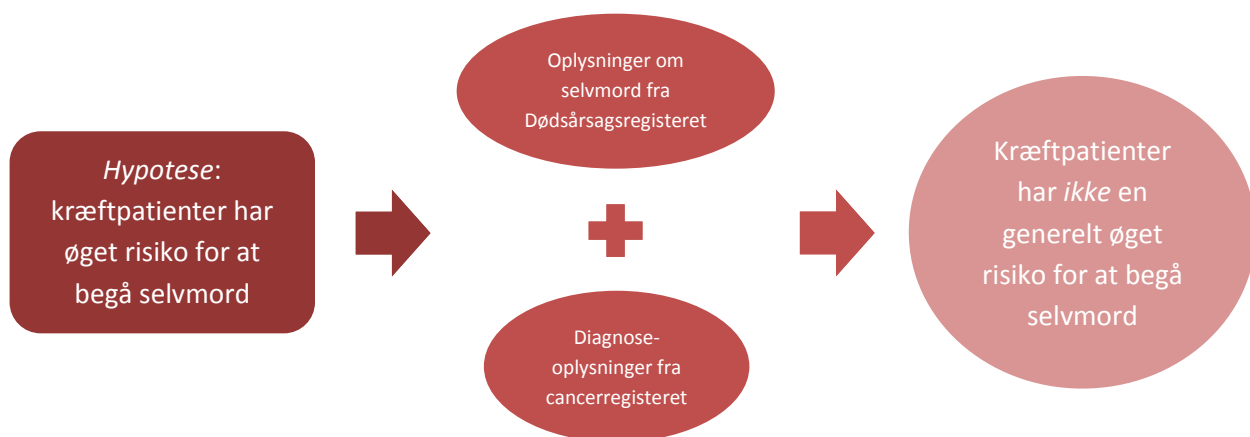
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Der er kommet nye retningslinjer for bestemte typer af arbejde, som sikrer arbejderens sikkerhed.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Flere arbejdere med udsatte jobs ville risikere at udvikle kræft som følge af deres arbejde.

5. Er der en international dimension? På baggrund af data fra bl.a. denne undersøgelse, har WHO udviklet internationale retningslinjer og vejledninger for, hvordan man bør sikre arbejderbeskyttelse og eliminere farer i arbejdet. Det er desværre endnu valgfrit for de enkelte lande at implementere disse retningslinjer, men de er dog implementeret mange steder allerede.

KRÆFT – eksempel 15: Kræftpatienter begår ikke selvmord hyppigere end andre

Der var i begyndelsen af 1990'erne en hypotese om, at kræftpatienter havde en øget risiko for at begå selvmord. Registerforskning på data fra 1971-1986 viste dog, at det overordnet **ikke var tilfældet**. For at undersøge dette, anvendte forskere dødsårsagsregisteret og koblede data herfra sammen med oplysninger fra cancerregisteret.



1. Hvad fandt forskere ud af? Kræftpatienter har ikke en generelt øget risiko for at begå selvmord, men der er en lille forhøjet risiko blandt kræftramte mænd, umiddelbart efter diagnosen er stillet. Derudover er der en let øget risiko for selvmord blandt kvinder med brystkræft. Det ser ud til, at en kræftdiagnose snarere giver patienten en form for afklaring og derfor styrker patienten og øger kampgejsten i stedet for at lede til selvmord. Forskere havde ellers en formodning om en øget forekomst af selvmord blandt kræftpatienter, men det viste sig ikke at holde stik.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne hentede oplysninger om dødsårsager og -tidspunkt fra Dødsårsagsregisteret (DAR) og koblede disse via CPR-numre til cancerregisteret. Der gennemføres løbende opfølgninger den dag i dag.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet. Formålet med Dødsårsagsregisteret er at lave statistik over dødsårsager i Danmark og følge udviklingen.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? I stedet for at fokusere på at forebygge selvmord blandt kræftpatienter specifikt, kan fokus i højere grad være på andre problemstillinger, der er forbundet med at få stillet en kræftdiagnose.

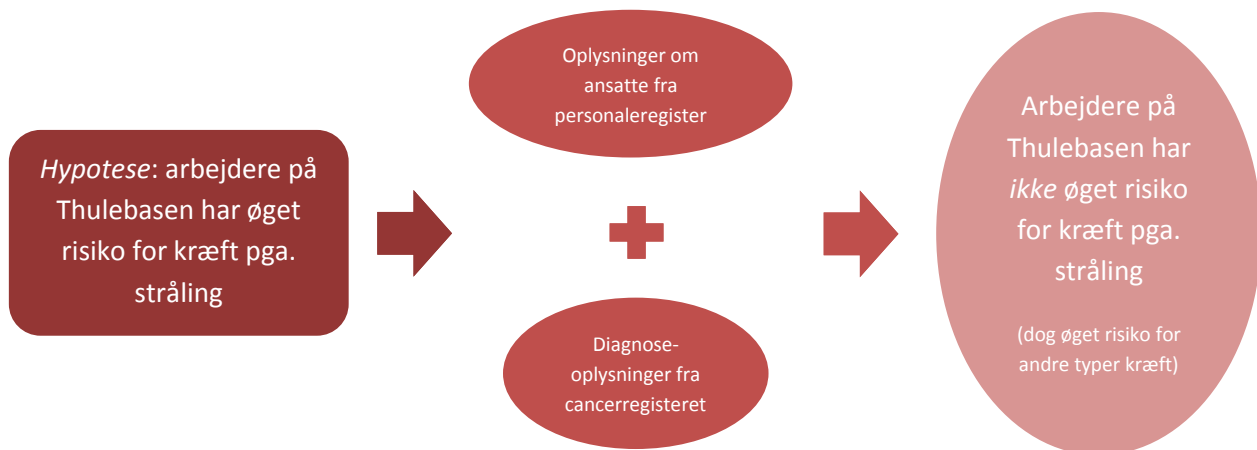
4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Der var formentlig blevet anvendt flere ressourcer på at forebygge selvmord specifikt blandt kræftpatienter. Disse penge var så gået fra noget andet, som ville have større effekt på forløbet for kræftpatienter.

5. Er der en international dimension? Samme undersøgelse er gentaget i andre lande, og i 2006 blev der gennemført et internationalt studie af emnet på baggrund af de danske resultater.

KRÆFT – eksempel 16: Kræftrisiko ved ulykker

En række arbejdere, der tidligere havde været ansat på Thulebasen, synes, at der blandt dem var mange tilfælde af kræft. Arbejderne så selv Thule-ulykken i 1968 med et forulykket fly med fire brintbomber ombord som årsagen. Den danske stat udbetalte erstatning til de kræftramte arbejdere.

Registerundersøgelser viste i 1987, at der **ikke** var en øget forekomst af kræft forårsaget af atomstråling, blandt tidligere medarbejdere på Thulebasen. Til registerundersøgelsen anvendte forskerne oplysninger fra Danish Construction Corporations personaleregister og koblede disse sammen med cancerregisteret.



1. Hvad fandt forskere ud af? Arbejdere, der havde været ansat på Thulebasen under Thule-ulykken har en forøget risiko for strålebetiget kræft. Derimod har arbejdere fra Thulebasen både før, under og efter Thule-ulykken en forøget risiko for at udvikle alkohol- og tobaksrelaterede kræftsygdomme. Dette stred imod forventningen om, at den øgede kræftforekomst skyldtes Thule-ulykken, men da resultaterne forelå, havde den danske stat allerede udbetalt erstatning til arbejderne.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskere anvendte oplysninger fra Danish Construction Corporations personaleregister (firmaet var ansvarligt for de ansatte på Thulebasen i årene 1963-1971) og var via CPR-nummer i stand til at koble disse oplysninger med data fra cancerregisteret, som indeholder oplysninger om alle kræftdiagnoser i Danmark. Det var på den måde muligt at undersøge, hvor mange tilfælde af cancer, der fandtes blandt Thulebasens arbejdere, og hvilke kræftformer der var tale om.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet.

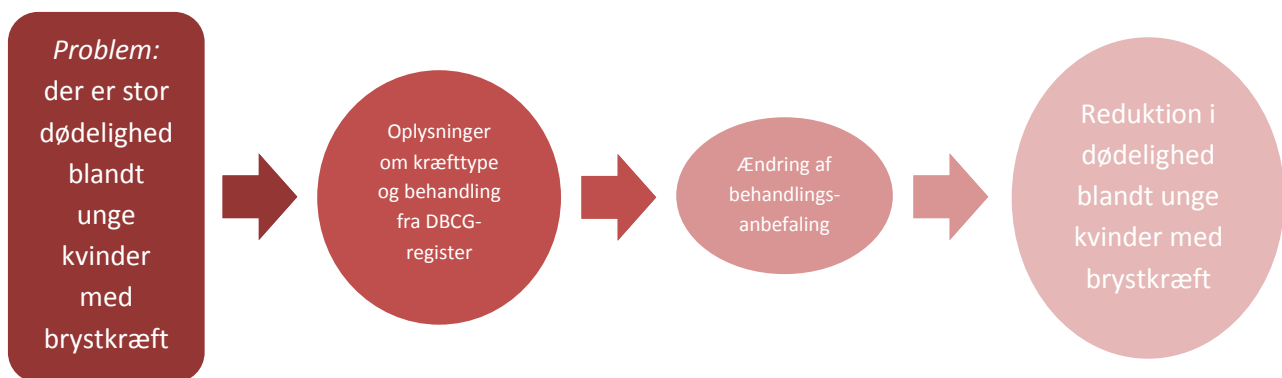
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Det har forhåbentlig mindsket bekymringen blandt tidligere medarbejdere på Thulebasen for at udvikle en strålingsrelateret kræftsygdom.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Så havde forskere, politikere og arbejdere stadig troet, at Thulebasens medarbejdere havde forøget risiko for at udvikle strålingsrelateret kræft.

5. Er der en international dimension? Det er muligt at sammenligne viden om henfald af stråling og risikoen for at udvikle kræft fra Thule-ulykken med andre lignende ulykker og dermed kunne udtale sig om risikoen ved andre strålingsudslip.

KRÆFT – eksempel 17: Markant lavere dødelighed blandt unge kvinder med brystkræft

I 1980'erne og 1990'erne undrede læger sig over, hvorfor unge kvinder, som fik brystkræft, havde en meget dårligere prognose end ældre kvinder og i mange tilfælde endte med at dø af deres sygdom. Ved hjælp af registerforskning fandt forskere ud af, at de unge kvinder, der specielt havde en dårlig prognose, var kvinder med en tilsyneladende lille kræftknode uden spredning til andre steder i kroppen. Ældre kvinder med sådan en type brystkræft har god prognose og modtager ikke kemoterapi. Fik de unge kvinder kemoterapi, var prognosen imidlertid markant bedre. Dette medførte en ændring i de internationale anbefalinger, så brystkræft hos kvinder under 35 år altid behandles, som var den aggressive. Ved undersøgelsen anvendte forskerne et register fra Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG-register).



1. Hvad fandt forskere ud af? Kvinder under 35 år, som udviklede brystkræft, havde en meget dårlig prognose, og man så mange dødsfald. I en dansk registerundersøgelse fandt forskere ud af, at den dårligere prognose specielt var knyttet til unge kvinder med en brystkræft, som man indtil da opfattede som meget lidt farlig, hvorfor kvinderne ikke modtog kemoterapi. Der kvinder, der undtagelsesvist alligevel modtog kemoterapi, klarede sig bedre. Behandlingspraksis er derfor ændret, så unge kvinder med brystkræft altid behandles, som om kræften var aggressiv. Dette har medført en bedre prognose for unge kvinder med brystkræft samt færre dødsfald.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskere har anvendt Danish Breast Cancer Cooperative Groups register (DBCG-registeret) for at få oplysninger om kræftens stadietildeling og øvrige klassifikation samt behandling. Efter implementering af de nye retningslinjer for behandling har forskerne ligeledes kunnet følge udviklingen i dødeligheden gennem samme register.

Det oprindelige formål med DBCG-registeret er at følge op på effekten af de givne behandlinger blandt brystkræftpatienter. Registeret er en af de ældste og mest komplette kvalitetsdatabaser, vi har inden for sundhedsvæsenet.

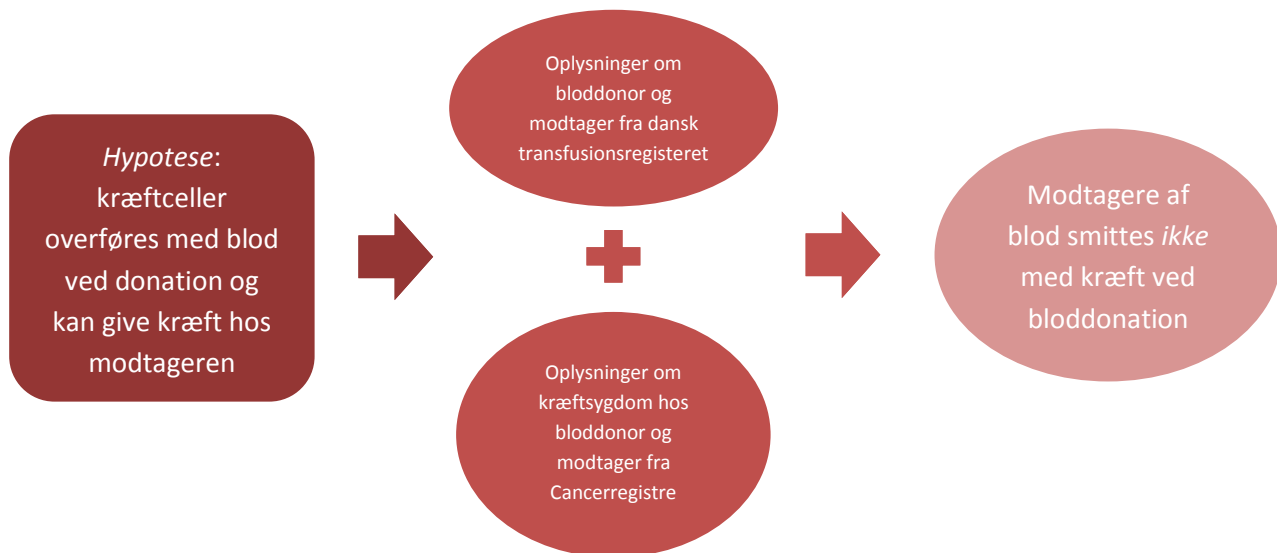
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Unge kvinder med brystkræft har en bedre prognose og mindre risiko for at dø af deres sygdom som følge af de ændrede retningslinjer for behandling.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Unge kvinder ville fortsat modtage behandling, som var tilrettelagt efter ældre kvinder med brystkræft. Dette ville medføre en dårligere prognose og et øget antal unge kvinder, som ville dø af deres brystkræftsygdom.

5. Er der en international dimension? De internationale Skt. Gallen-anbefalinger for behandling af brystkræft er blevet ændret som følge af dette danske registerstudie. Selvom brystkræft blandt unge kvinder heldigvis er en sjælden sygdom, har denne forskning derfor reddet mange liv på verdensplan.

KRÆFT – eksempel 18: Kræft kan ikke "smitte" ved bloddonation

Man har i blodbankerne både herhjemme og i udlandet været nervøse for, om eksempelvis kræftceller fra en donors blod ville kunne smitte modtageren med kræft. Denne problemstilling kan kun undersøges i de nordiske lande, hvorfor sundhedsmyndighederne i USA bad Danmark og Sverige om hjælp til et registerforskningsprojekt, der skulle afdække denne risiko. Danske forskere fandt, at der absolut ingen kræftrisiko var forbundet med at modtage blod fra en donor med kræft. Det er altså ikke muligt at blive smittet med kræft gennem bloddonation.



1. Hvad fandt forskere ud af? Sundhedsmyndighederne i blandt andet USA var bange for, at uopdaget kræft hos en bloddonor ville kunne overføres med blodet til modtageren og dermed give vedkommende kræft. I Danmark og Sverige har vi en unik mulighed for at undersøge en sådan problemstilling i kraft af vore mange og fuldstændige registre, hvorfor sundhedsmyndighederne i USA gav danske og svenske forskere en bevilling til at undersøge dette. Forskerne fandt, at der ingen forøget kræftrisiko var ved at modtage blod fra donorer med kræft eller forstadier til kræft. Det er derfor vist, at kræft ikke kan smitte gennem donation af blod.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte de danske og svenske transfusionsregistre (SCANDAT) og samkørte dem med de to landes Cancerregistre. Da man ikke i bloddonorkorpset benytter bloddonorer med en kendt kræftsygdom, så forskerne i stedet på, hvilke donorer der udviklede kræft inden for de første fem år efter en donation. Disse donorer vil nemlig på donationstidspunktet i visse tilfælde have haft kræftceller eller forstadier til kræftceller i blodet.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet. Transfusionsregisteret er etableret for at følge sikkerheden ved at give og modtage blod.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Der er mindre bekymring for, om patienter kan risikere at få en kræftsygdom som følge af at have modtaget blod.

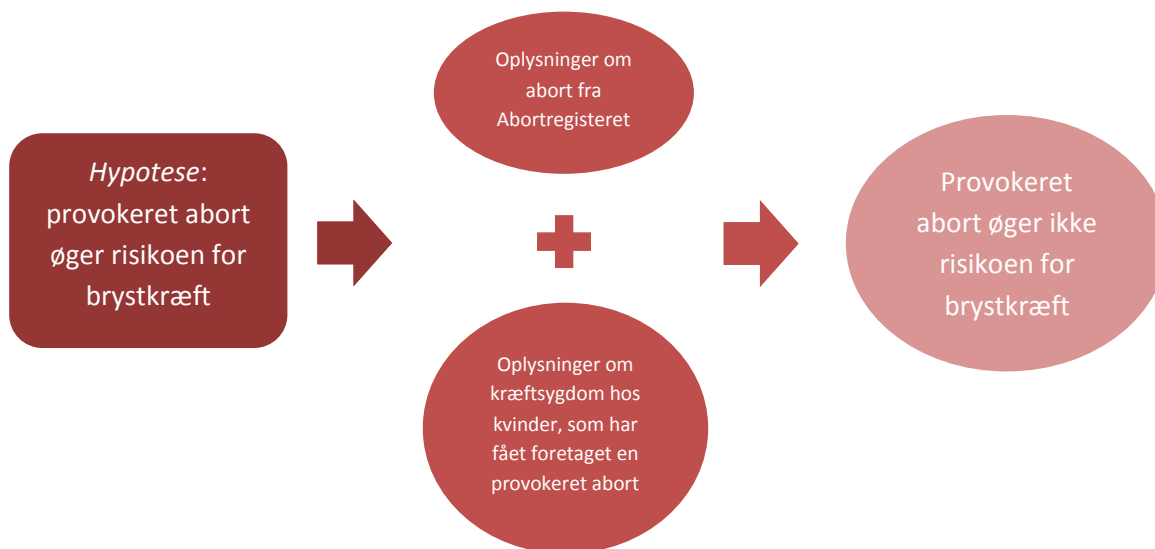
4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Måske øget bekymring og en større mængde forholdsregler forud for bloddonation, som ikke gavner modtageren, og som koster flere penge.

5. Er der en international dimension? I USA har sundhedsmyndighederne anvendt denne viden til ikke at ekskludere donorer med en kendt kræftsygdom i bloddonationsprogrammet. Dette har de valgt, fordi USA har stor mangel på bloddonorer.

Samme praksis er ikke valgt i Danmark, hvor der er bedre bloddonordækning. Samtidig vil en bloddonation kunne medføre, at kræftpatienter efterfølgende har færre kræfter.

KRÆFT – eksempel 19: Provokeret abort øger ikke risikoen for brystkræft

En lang række internationale case-control-studier udført i 1990'erne havde ført til fremsættelsen en hypotese om, at risikoen for at få brystkræft stiger, hvis kvinden får foretaget en provokeret abort. Alle studierne bekræftede denne hypotese og konkluderede derfor, at provokeret abort øger risikoen for brystkræft. Ved at gennemføre et dansk registerstudie var det muligt fuldstændigt at tilbagevise denne påstand og samtidig understrege, at risikoen for at udvikle brystkræft på ingen måde var påvirket af, om kvinden havde fået foretaget en provokeret abort.



1. Hvad fandt forskere ud af? 24 amerikanske case-control-studier havde samstemmende vist, at risikoen for brystkræft var forøget blandt kvinder, som havde fået foretaget en provokeret abort. Det var derfor indskrevet i retningslinjerne for lægers udførelse af abort i flere amerikanske stater, at lægen altid skulle oplyse om denne øgede risiko, hvis en kvinde ønskede at få foretaget en abort. Hvad man ikke vidste dengang var, at alle studierne havde et indbygget metodeproblem, som havde ledt til et forkert resultat. En kvinde med brystkræft er nemlig mere tilbøjelig til at informere om, at hun har fået foretaget en abort tidligere i livet, end en kvinde der er rask. Ved at udføre et dansk registerstudie, hvor alle danske kvinder indgår, og hvor oplysningerne ikke stammer fra interview men fra registreringer i sundhedsvæsenet, lykkedes det de danske forskere i 1997 at vise, at det at få foretaget en provokeret abort ikke øgede risikoen for at udvikle brystkræft senere i livet. Nogle år senere (i 2002) lavede danske forskere et opfølgingsstudie, hvor de inddrog alle nye tilfælde af brystkræft. Studiet bekræftede, at provokeret abort ikke øger risikoen for brystkræft.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte blandt andet data fra Abortregisteret og Cancerregisteret til at sammenholde oplysninger om de kvinder, der havde fået foretaget en provokeret abort, med oplysninger om en senere kræftsygdom hos disse kvinder.

Formålet med Abortregisteret er at oplyse Sundhedsstyrelsen om sundhedsmæssige aspekter forbundet med provokerede aborter, samt at foretage regional planlægning. Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i

kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet.

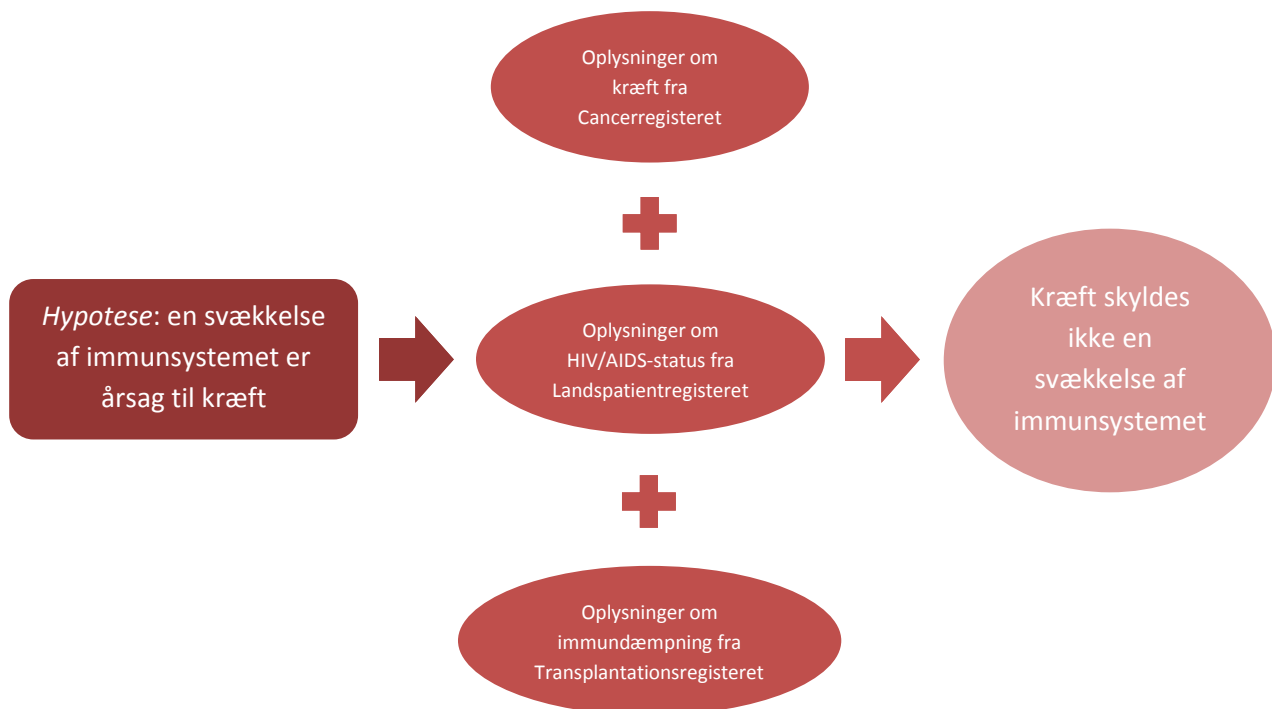
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Kvinder, som får foretaget en provokeret abort, behøver ikke være bekymrede over en samtidig øget risiko for brystkræft.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Nogle kvinder havde måske oplevet unødigt ængstelse og bekymring, som kunne have indflydelse på deres beslutningsproces.

5. Er der en international dimension? I USA havde sundhedsmyndighederne tidligere krav om, at kvinder i flere af staterne skulle informeres om risikoen for brystkræft i forbindelse med ønsket om at få foretaget en provokeret abort. Disse anbefalinger er nu ændret, og National Institutes of Health (NIH) har ligeledes i deres retningslinjer skrevet, at der ikke er en øget risiko for brystkræft forbundet med provokeret abort.

KRÆFT – eksempel 20: Kræft skyldes ikke et svækket immunsystem

Tidligere havde forskere en hypotese om, at kræft helt generelt skyldtes et svækket immunsystem. Gennem en kobling af Cancerregisteret med oplysninger fra blandt andet Transplantationsregisteret og Landspatientregisteret er det lykkedes danske forskere at vise, at kræft ikke generelt forekommer hyppigere blandt dem med dårligt immunsystem, men alene i forbindelse med visse immunsygdomme. Årsagen til kræft skal altså ikke findes i et generelt svækket immunsystem. Forskning i årsagerne til kræft kan derfor nu fokusere på andre områder.



1. Hvad fandt forskere ud af? Forskere havde en hypotese om, om et svækket immunsystem kunne være en helt generel årsag til kræft. Gennem flere danske registerundersøgelser har man kunnet afvise denne hypotese. Kræft skyldes altså (med undtagelse af ganske få, specifikke kræftformer) ikke en svækkelse af immunsystemet.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte Cancerregisteret til at kortlægge kræftsygdomme. For identificere immunsvækkede personer, så de på diagnosen HIV/AIDS i Landspatientregisteret og på de organtransplanterede, som får immundæmpende medicin, i Donorregisteret.

Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet. Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse. Transplantationsregisteret (SCANDIATRANSPLANT) er et fælles, skandinavisk register over organdonation forankret på Skejby Sygehus i Aarhus. Nogle af registerets formål er at sikre en effektiv organdonation samt at muliggøre forskning.

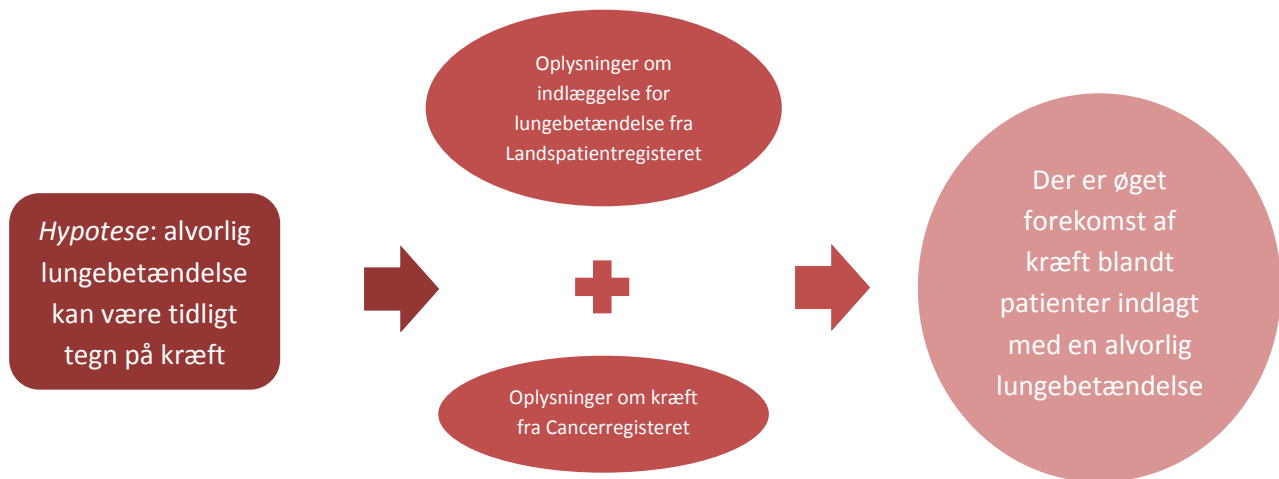
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Forskningen i årsagerne til kræft er blevet mere målrettet.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Vi ville ikke være kommet så langt i forskningen, som stadig ville fokusere på immunsvækkelse som baggrund for kræft. Vi ville derfor også være længere fra at finde virksomme forebyggelses- og behandlingstiltag.

5. Er der en international dimension? Forskning også i international sammenhæng guides af den nye viden om årsagerne til kræft.

KRÆFT – eksempel 21: Mulighed for tidligere opsporing af kræft

Læger har gennem en årrække erfaret, at når en patient blev indlagt med lungebetændelse, kunne det i nogle tilfælde være et tegn på en underliggende kræftsygdom. Lægerne vidste dog ikke, hvor stor risikoen var for hvilke typer kræft, eller om der var tale om en tilfældighed eller en egentlig sammenhæng. Ved at anvende data fra Landspatientregisteret og Cancerregisteret fandt forskere ud af, at ca. 2 patienter ud af 150 med lungebetændelse får påvist kræft i de første 6 måneder efter indlæggelsen, ofte lungekræft eller blodkræft. Dette har ændret praksis og de lokale anbefalinger, således at patienter med tidlig kræft hyppigere opspores i forbindelse med deres indlæggelse for lungebetændelse.



1. Hvad fandt forskere ud af? Læger synes, de oplevede en øget forekomst af kræft blandt patienter, der var indlagt med lungebetændelse. Forskere fandt via registerforskning frem til, at der blandt 150 patienter indlagt med lungebetændelse er ca. 2 patienter, som får påvist kræft inden for de første 6 måneder efter indlæggelsen. Risikoen for, at patienter med lungebetændelse får konstateret kræft inden for 6 måneder, er 2,5 gange så stor, som risikoen for at raske mennesker på samme alder udvikler kræft. De hyppigste kræftformer i denne patientgruppe er hæmatologiske kræftsygdomme og lungekræft.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte Landspatientregisteret for at identificere patienter, der var indlagt med en lungebetændelse. Her lykkedes det at finde 34.000 patienter. Disse data blev på baggrund af oplysninger fra CPR-registeret koblet med oplysninger fra Cancerregisteret om kræftdiagnose og tidspunkt for kræftsygdom.

Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse. Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavn timer patienter og borgere? Resultaterne har medført et øget fokus blandt sundhedspersonale på patienter med alvorlig lungebetændelse, og de nye oplysninger er indarbejdet i lokale guidelines og vejledninger. Flere patienter med hæmatologiske kræftformer, lungekræft og andre kræftformer bliver nu identificeret tidligere i deres sygdomsforløb, hvilket bedrer deres chance for helbredelse og mindsker forekomsten af komplikationer.

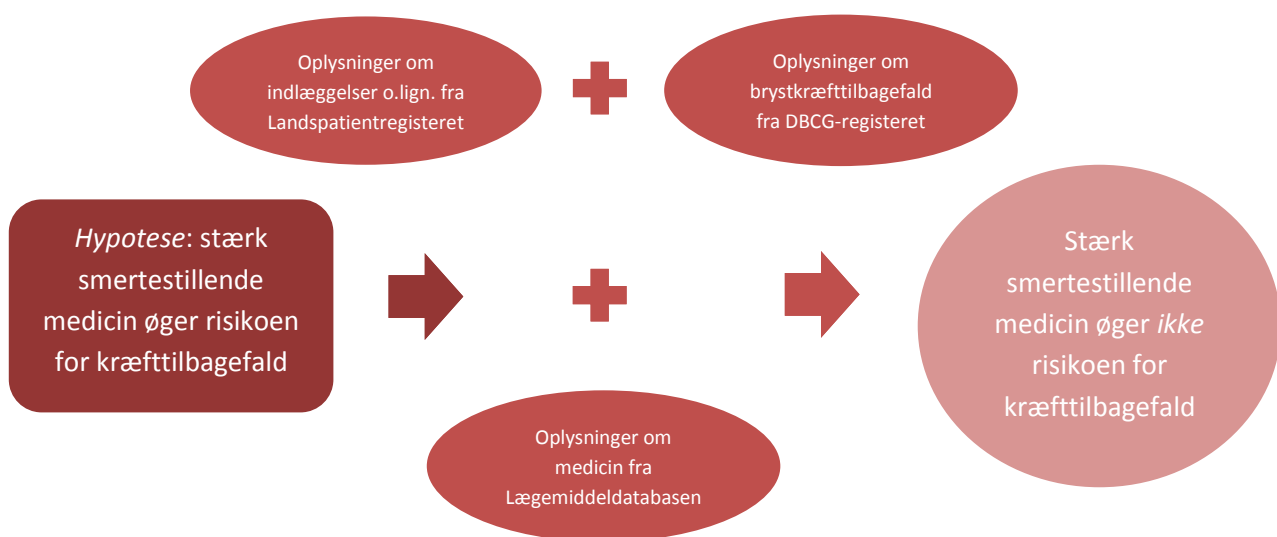
4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Mindre opmærksomhed blandt læger på denne sammenhæng ville betyde, at færre patienter ville få opdaget deres kræftsygdom i forbindelse med en lungebetændelse. Fordi kræftsygdommen da formentlig først ville blive opdaget senere, vil flere kræftpatienter have en dårlig sygdomsprognose med risiko for ikke at kunne helbredes, og flere dødsfald.

5. Er der en international dimension? Viden om særligt fokus på patienter, som indlægges med lungebetændelse, anvendes internationalt. Særligt interesserede er man i USA, hvorfor også den videnskabelige artikel omhandlende dette studie har en amerikansk forsker som medforfatter.

Et lignende dansk studie er gennemført på patienter, som indlægges med tegn på forstørrede lymfeknuder. Her har man fundet, at hele 10 % af disse patienter får påvist en kræftsygdom inden for 6 måneder efter indlæggelsen. På samme måde er det muligt at opspore andre sygdomme, der bør give anledning til ekstra opmærksomhed fra det sundhedsfaglige personale. Sådanne studier efterspørges også internationalt.

KRÆFT – eksempel 22: Stærk smertestillende medicin øger ikke risiko for tilbagefald hos brystkræftpatienter

Ved hjælp af sundhedsdata fra Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG-registeret) og Lægemiddeldatabasen har forskere undersøgt, om der er sammenhæng mellem brug af stærk smertestillende medicin (også kaldet opioider) og tilbagefald af kræftsygdomme hos patienter med brystkræft. Studiet viste, at der ikke er nogen sammenhæng. Denne viden er vigtig for kræftpatienter og læger, da stærk smertestillende medicin hyppigt anvendes til smertelindring af patienter med sygdomme som brystkræft.



1. Hvad fandt forskere ud af? Stærk smertestillende medicin hæmmer immunsystemets funktion og kan muligvis hjælpe kræftceller med at undvige immunsystemet. Brug af opioider hos kræftpatienter kan derfor teoretisk øge risikoen for tilbagefald. Flere studier har undersøgt sammenhængen mellem opioidbaseret narkose og kræftpatienters prognose, men så vidt vides, har ingen studier tidligere undersøgt sammenhængen mellem brug af opioider og kræftpatienters prognose. Dette er vigtigt at undersøge, idet opioider i stigende grad anvendes til smertebehandling i i-lande.

Forskerne fandt ud af, at der ikke var nogen sammenhæng mellem anvendelse af opioider og tilbagefald hos brystkræftpatienter.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte data fra Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG-registeret) og koblede disse til andre populationsbaserede sundhedsregistre, herunder Lægemiddeldatabasen og Landspatientregisteret samt CPR-registeret (se figur 1 nedenfor). Forskerne fik oplysninger om andre sygdomme, hvortil opioider anvendes.

Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse. Lægemiddeldatabasen er etableret med det formål at kunne overvåge medicinforbruget i Danmark.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Forskerne undersøgte, om brug af opioider kan øge risikoen for tilbagefald af kræftsygdomme hos patienter med brystkræft. Resultaterne fra

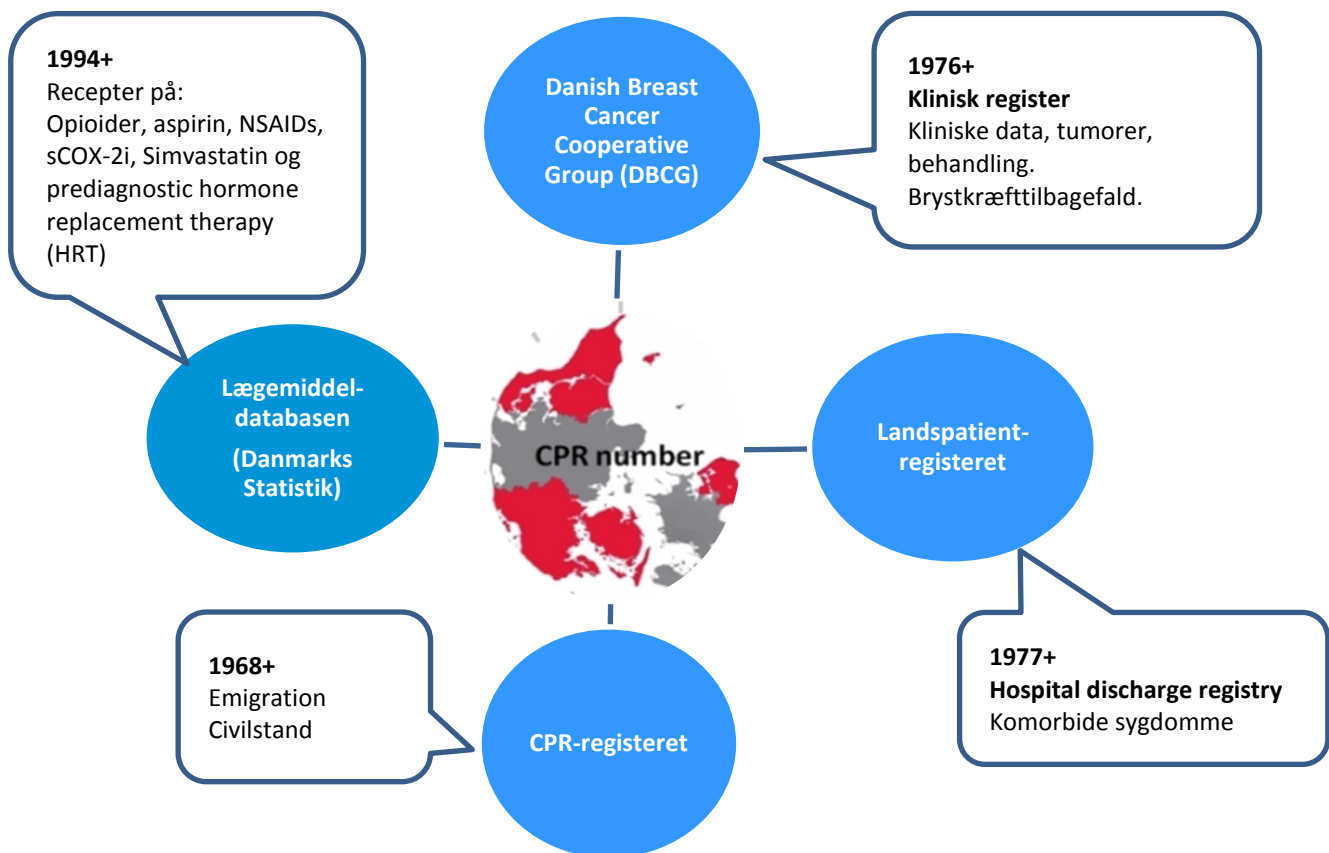
denne store, prospektive kohorteundersøgelse viste ingen sammenhæng mellem brug af opioider og tilbagefald, uanset styrken af opioiderne, kronisk brug eller kumulativ dosis.

Smertebehandling med opioider kan derfor fortsat anvendes uden øget risiko for tilbagefald.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Når man tager den høje forekomst af brystkræft i betragtning, så er virkningen af hyppigt anvendt smertestillende medicin, såsom opioider, i brystkræftbehandlingen af væsentlig klinisk betydning. Studiets resultater er således vigtige for klinikere, som arbejder med kræftpatienter og overlevende efter en kræftsygdom, hvor opioider ofte anvendes.

5. Er der en international dimension? Studiet er gennemført i et samarbejde mellem forskere ved Klinisk Epidemiologisk Afdeling og Kirurgisk Afdeling P på Aarhus Universitetshospital; Onkologisk Klinik og Palliativt Afsnit, Rigshospitalet; Department of Epidemiology, Emory University, USA; og Department of Surgery & Biochemistry, University of Vermont, USA.

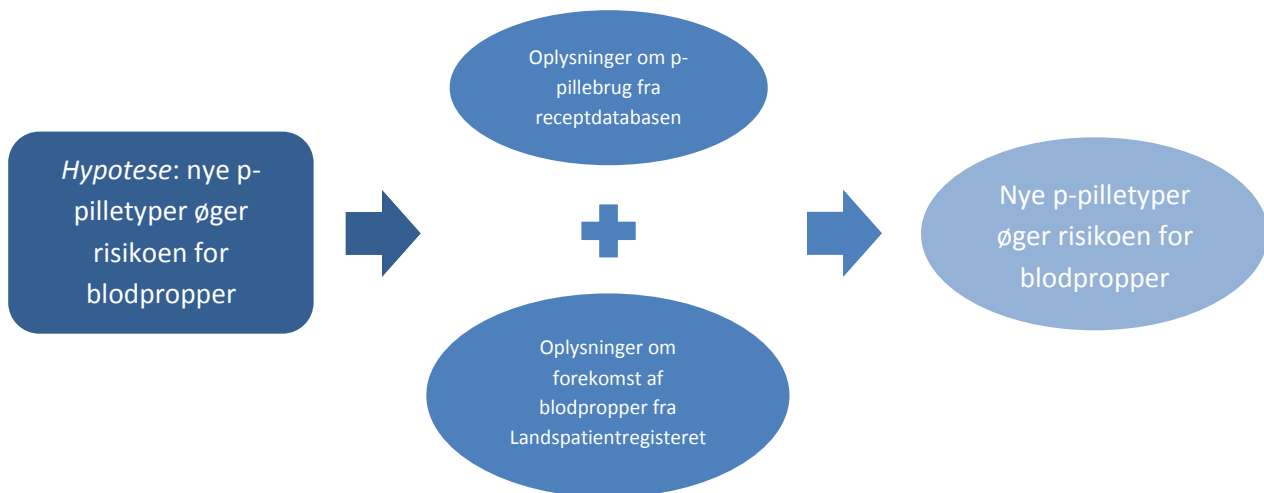
Studiet er publiceret i et førende internationalt tidsskrift med peer-review: Cronin-Fenton DP, Heide-Jørgensen U, Ahern TP, Lash TL, Christiansen P, Ejlersen B, Sjøgren D, Kehlet H, Sørensen HT. Opioids and breast cancer recurrence: A Danish population-based cohort study. *Cancer*, 2015;121:3507-14.



Figur 1. Data og registre anvendt i studiet

MEDICIN – eksempel 23: Nye p-pilletteyper øger risikoen for blodpropper

Læger så op gennem 1990'erne, at helt unge kvinder, som brugte p-piller, pludselig fik blodpropper, til trods for at de ellers var unge og raske. Ved hjælp af registerdata fandt forskere i 2011 ud af, at de nyere p-pilletteyper medfører en forøget risiko for blodpropper, og anbefalingerne for udskrivning af p-piller er som følge heraf blevet ændret. Undersøgelsen blev gennemført med data fra receptdatabasen og landspatientregisteret.



1. Hvad fandt forskere ud af? Kvinder, som anvender de nyere p-pilletteyper af 3. og 4. generation, som bliver markedsført som havende færre bivirkninger, har en forøget risiko for blodpropper sammenlignet med kvinder, som bruger de ældre p-pilletteyper af 1. og 2. generation. Læger og Sundhedsstyrelsen havde ellers hidtil anbefalet de nyere p-pilletteyper, da de generelt har færre bivirkninger.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskere indhentede oplysninger om brug af p-piller fra receptdatabasen. Ved hjælp af CPR-nummeret, kunne de koble disse oplysninger med oplysninger fra Landspatientregisteret (LPR) over forekomsten af blodpropper.

Receptdatabasens formål er at kunne følge udviklingen i brugen af medicin i Danmark og at kunne sammenkoble medicinforbrug med bivirkninger. Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse.

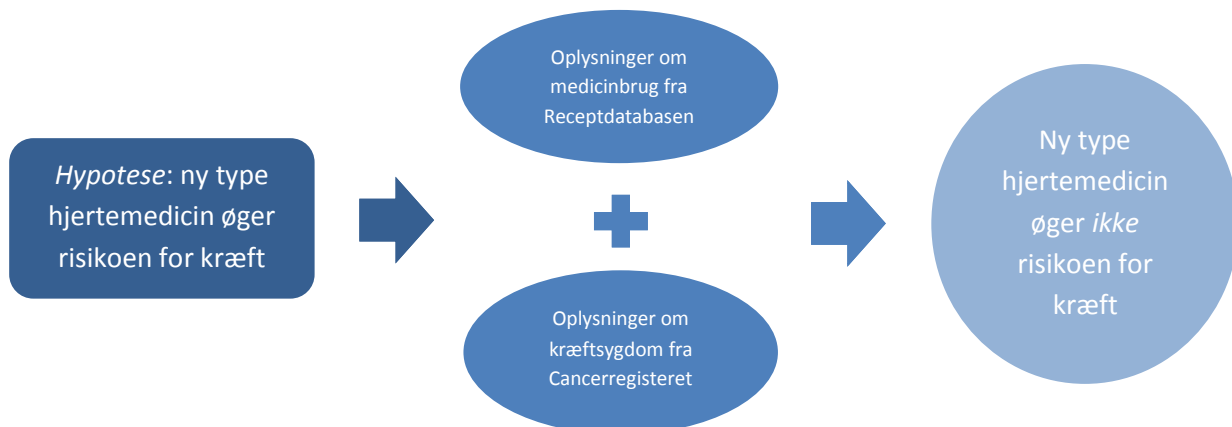
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Der er kommet nye retningslinjer for udskrivning af p-piller, hvor en p-pille af 1. eller 2. generation nu altid anbefales i stedet for en p-pille af 3. eller 4. generation. Dette medfører en lavere risiko for blodpropper blandt kvinder, som anvender p-piller.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Sundhedsstyrelsen ville stadigvæk have anbefalet de nyere p-pilletteyper, og dermed ville der forekomme flere blodpropper blandt unge, ellers raske kvinder.

5. Er der en international dimension? De europæiske sundhedsmyndigheder har ikke umiddelbart ændret anbefalingerne, sådan som sundhedsmyndighederne i Danmark har.

MEDICIN – eksempel 24: Ingen risiko for kræft ved brug af hjertemedicin

En metaanalyse af en række randomiserede studier over brugen af en ny type hjertemedicin viser i 2010, at der er en øget kræftrisiko forbundet med den nye medicin. Det bekymrer de europæiske sundhedsmyndigheder (EMA), som anmoder Statens Serum Institut om at lave en registerundersøgelse, som skal be- eller afkræfte denne risiko. Da medicinen virker godt, og mange patienter på verdensplan anvender den, ønsker EMA ikke at fjerne den fra markedet uden grund. Den danske registerundersøgelse viser, at medicinen **ikke** øger risikoen for kræft, og medicinen bliver på markedet til gavn for de mange hjertepatienter.



1. Hvad fandt forskere ud af? En metaanalyse over en række randomiserede studier viste, at en ny type hjertemedicin var forbundet med en øget risiko for at udvikle kræft. Særligt forekomsten af lungekræft så ud til at være øget blandt de patienter, som tog den nye hjertemedicin. Ved brug af dansk registerforskning fandt forskere ud af, at der ikke var en øget kræftrisiko ved brug af den nye type hjertemedicin, som derfor fortsat er på markedet og anbefales i Europa.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Til brug for undersøgelsen sammenkøres data fra en lang række registre, heriblandt Receptdatabasen og Cancerregisteret, således at forskerne kan følge patienter, som får den nye type hjertemedicin og se deres kræftrisiko fremadrettet.

Receptdatabasens formål er at kunne følge udviklingen i brugen af medicin i Danmark og at kunne sammenkoble medicinforbrug med bivirkninger. Det oprindelige formål med Cancerregisteret er at udarbejde statistik over forekomsten af kræftsygdomme, at forske i kræftsygdommes årsager og forløb og at analysere forekomsten af kræftsygdomme for at kunne planlægge kapaciteten i sundhedsvæsenet.

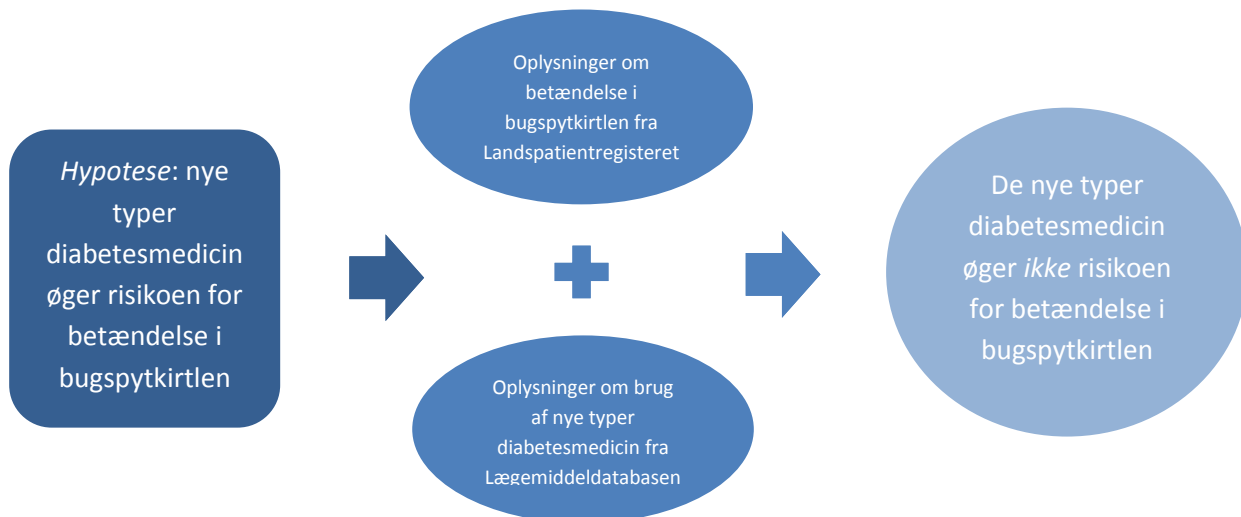
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavn timer og borgere? Hjertemedicinen har kunnet blive på markedet til gavn for de hjertepatienter, som er afhængige af den. Patienterne behøver ikke frygte, at medicinen øger deres risiko for at udvikle kræft.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Unødig bekymring blandt patienter, og i yderste konsekvens var medicinen blevet fjernet fra markedet, således at hjertepatienter måtte finde et andet og måske mindre virksomt præparat.

5. Er der en international dimension? EMEA har anvendt resultaterne til at fastholde godkendelsen af hjertemedicinen i hele Europa.

MEDICIN – eksempel 25: Ny diabetesmedicin øger ikke risikoen for betændelse i bugspytkirtlen

Inden for de senere år er der kommet mange nye typer af diabetesmedicin på markedet. Dyrestudier og små studier på afdøde patienter tydede på en øget forekomst af betændelse i bugspytkirtlen ved brug af de nye typer af diabetesmedicin, og de europæiske og amerikanske lægemiddelmyndigheder var derfor bekymrede for, om den samme effekt gjaldt for mennesker. Baseret på registerdata fra 140.000 borgere i Danmark viste forskere i 2015, at brug af de nye typer af diabetesmedicin **ikke** var forbundet med en øget risiko for at udvikle betændelse i bugspytkirtlen.



1. Hvad fandt forskere ud af? Dyrestudier og små studier af afdøde diabetespatienter havde vist en øget forekomst af betændelse i bugspytkirtlen ved brug af de nye typer diabetesmedicin (incretiner). Dette får de europæiske og amerikanske lægemiddelmyndigheder til at blive bekymrede, og danske forskere bliver derfor bedt om at iværksætte en undersøgelse på baggrund af danske registre. Undersøgelsen viser, at der *ikke* er en øget risiko for betændelse i bugspytkirtlen forbundet med de nye typer diabetesmedicin. Idet der er en moderat øget risiko for betændelse i bugspytkirtlen ved brug af mange forskellige typer diabetesmedicin, der forsvinder, når man tager højde for andre risikofaktorer i den statistiske analyse, finder forskerne ud af, at det ikke er medicinen, men snarere diabetes i sig selv, der øger risikoen for betændelse i bugspytkirtlen.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte data om sygdom, herunder betændelse i bugspytkirtlen, fra Landspatientregisteret og oplysninger om brug af de nye typer diabetesmedicin fra Lægemedeldatabasen. Oplysningerne fra de to registre kobles via CPR-nummeret. I undersøgelsen inddrages data fra knap 90.000 borgere, der har været behandlet med diabetesmedicin i årene 2005-2012, og mere end 130.000, der ikke har.

Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse. Lægemedelregisteret er etableret med det formål at kunne overvåge medicinforbruget i Danmark.

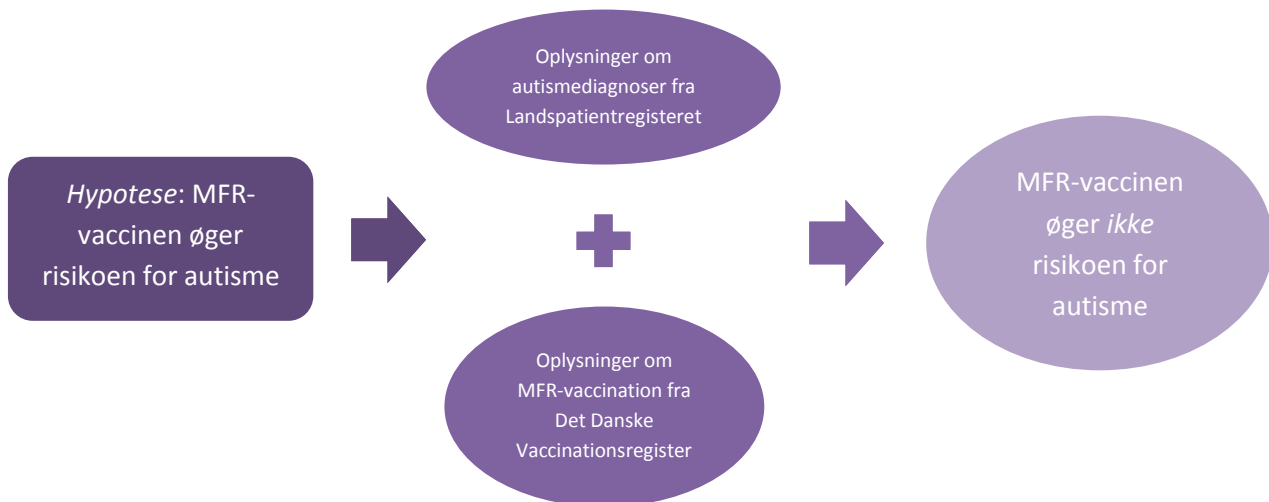
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Patienter kan fortsætte med at tage de nye typer af diabetesmedicin, som har færre bivirkninger, og som medfører færre komplikationer til sygdommen, herunder færre alvorlige blodsukkerfald og mindre vægtøgning.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? De nye typer diabetesmedicin kunne være blevet anvendt mindre eller helt være blevet taget af markedet. Dette ville medføre flere sygdomskomplikationer og flere bivirkninger for patienterne, og at nogle borgere, der ikke kan tåle de gamle typer medicin, ikke kunne behandles.

5. Er der en international dimension? Undersøgelsen er lavet på baggrund af en konkret opfordring fra de europæiske (EMA) og amerikanske (FDA) sundhedsmyndigheder. Resultaterne bliver derfor anvendt som baggrund for internationale anbefalinger for brug af diabetesmedicin.

VACCINE – eksempel 26: MFR-vaccinen leder ikke til autisme

I slutningen af 1980'erne rejste et forskerhold i England på baggrund af et meget lille studie en mistanke om, at der var en sammenhæng mellem indførslen af MFR-vaccinen og en stigning i antallet af børn med autisme. Dette ledte til et markant fald i antallet af børn, der modtog MFR-vaccinen. Gennem dansk registerforskning fandt forskere i 2002 ud af, at der ingen sammenhæng er mellem MFR-vaccinen og forekomsten af autisme. Tilslutningen til vaccinationsprogrammet er derefter igen steget. Ved undersøgelsen anvendte forskerne oplysninger om diagnose fra Landspatientregisteret og kobledede disse med Det Danske Vaccinationsregister.



1. Hvad fandt forskere ud af? Børn, som modtog MFR-vaccinen havde ikke en større risiko for efterfølgende at udvikle autisme. Der var altså ingen sammenhæng mellem indførslen af MFR-vaccinen og stigningen i antallet af børn med autisme. Det havde man ellers frygtet, idet et lille, internationalt studie af kun 12 børn, konkluderede, at MFR-vaccinen var årsag til stigningen i autismeforekomsten.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Forskerne anvendte oplysninger fra Landspatientregisteret om autismediagnosen, som via CPR-numre blev koblet med Det Danske Vaccinationsregister (DDV). Herved blev det muligt at anvende data fra mere end 500.000 danske børn over en 10-årig periode.

Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse. Det Danske Vaccinationsregister er etableret med henblik på monitorering af vaccinationstilslutning og –effekt.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Der er færre skræmmekampanjer omhandlende MFR-vaccinen, og det leder til, at flere børn bliver vaccineret. Derved mindskes risikoen for, at børnene får en af de alvorlige, og i nogle tilfælde dødelige, sygdomme; mæslinger, fåresyge eller røde hunde. Derudover behøver forældre med nyligt vaccinerede børn ikke frygte, at deres barn udvikler autisme som følge af vaccinationen.

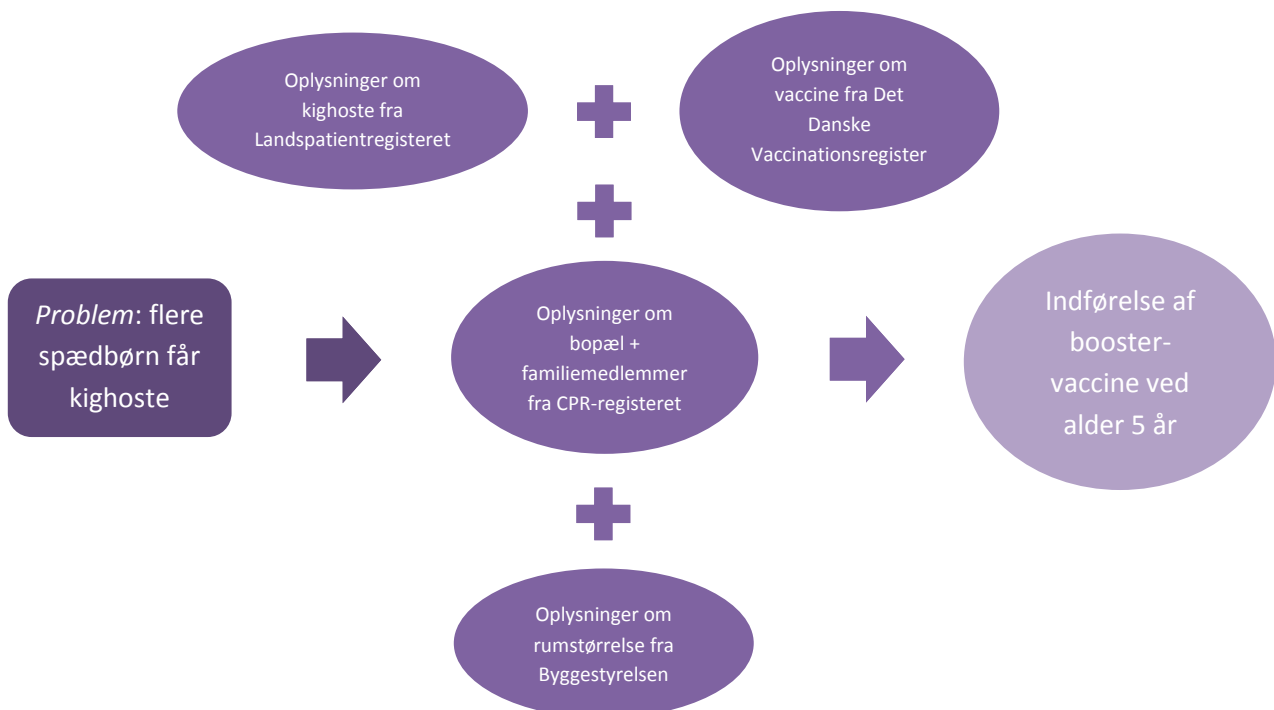
4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Færre børn ville have modtaget MFR-vaccinen grundet frygt for autisme, og det ville have medført en øget forekomst af de alvorlige

sygdomme; mæslinger, fåresyge og røde hunde. I værste fald kunne det have medført flere dødsfald blandt mindre børn.

5. Er der en international dimension? Idet bekymringen om en mulig sammenhæng mellem MFR-vaccinen og autisme var international, har det danske studie bidraget til også i andre lande at mindske bekymringen for en skadelig effekt af MFR-vaccinen.

VACCINE – eksempel 27: Booster af vaccination mod kighoste

Efter sundhedsmyndighederne i Danmark havde ændret tidspunktet for vaccination mod kighoste til barnet var 3 måneder gammelt, så forskere en stigning i antallet af spædbørn, som blev syge. De fandt ud af, at spædbørnene blev smittet af ældre søskende, for hvem sygdommen ikke var alvorlig. Effekten af kighostevaccinen aftager nemlig, og derfor kunne større børn, der var vaccineret som små, smitte deres yngre søskende. Ved at anvende data fra blandt andet CPR-registeret og Det Danske Vaccinationsregister koblet med oplysninger fra Byggestyrelsen, viste forskere, at effekten af en boostervaccine er størst, hvis den gives i 5-6 års alderen. Boostervaccinen blev indført i 5 års alderen, og dette har medført, at ældre søskende ikke længere smitter deres yngre søskende, som endnu ikke har fået vaccinen.



1. Hvad fandt forskere ud af? Efter sundhedsmyndighederne havde ændret tidspunktet for, hvornår spædbørn blev vaccineret mod kighoste, sås der en stigning i forekomsten af sygdommen. Forskere undersøgte derfor, om der igen skulle vaccinere tidligere men kom via registerundersøgelser frem til, at spædbørnene blev smittet af deres ældre søskende, som tidligere var vaccineret. Vaccinen er nemlig ikke virksom særligt mange år ad gangen, men det var ikke et problem for de ældre børn, for hvem kighoste sjældent er en alvorlig sygdom. Registrerne pegede på, at indførelsen af en booster-vaccine i 5 års alderen kunne eliminere risikoen for, at ældre søskende smittede de yngre, før de var blevet vaccineret.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? I undersøgelsen brugte forskerne Landspatientregisteret til at fastlægge, hvem der blev smittet med kighoste og Det Danske Vaccinationsregister til at afgøre, hvilke børn der havde modtaget vaccinen hvornår. Derudover anvendte de CPR-registeret til at identificere, hvilke børn som boede sammen. For endeligt at klarlægge, om smitten kom fra ældre søskende, anvendte forskerne data fra Byggestyrelsen, som viste størrelsen af rummene i de enkelte husholdninger. Børn, som boede

tættere sammen, havde en større risiko for at smitte hinanden. En sådan kobling er udelukkende mulig i Danmark.

Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse. Det Danske Vaccinationsregister er etableret med henblik på monitorering af vaccinationstilslutning og –effekt.

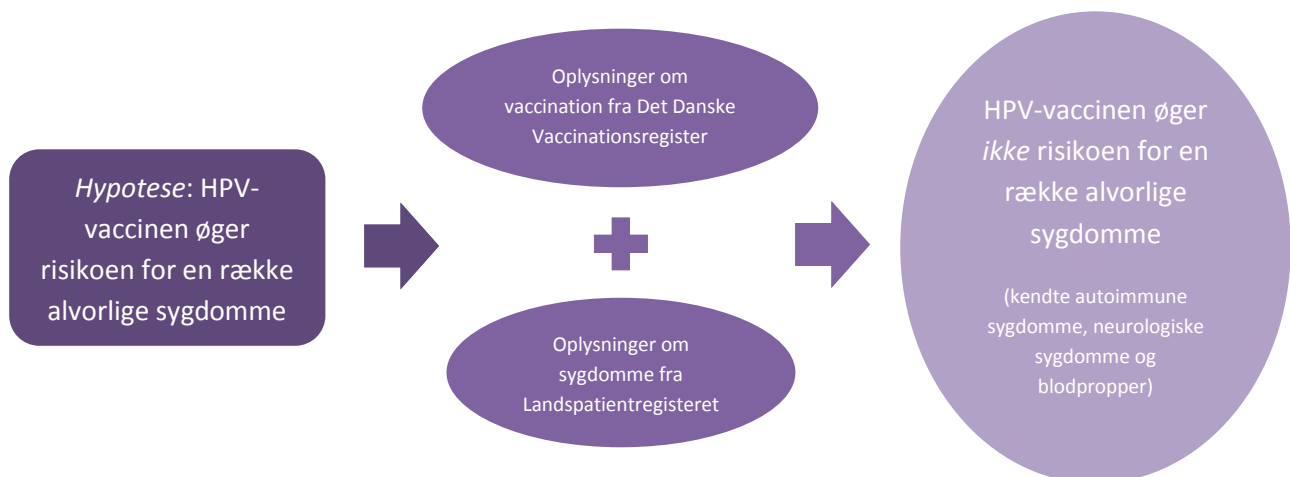
3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Spædbørn bliver ikke længere i nævneværdig grad smittet med den potentielt livsfarlige sygdom kighoste af deres ældre søskende.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Flere spædbørn ville risikere smitte med kighoste, hvilket kunne resultere i, at flere spædbørn var i risiko for at dø af sygdommen.

5. Er der en international dimension? Undersøgelsesresultatet kan benyttes internationalt, da infektionens karakter er den samme uanset land.

VACCINE – eksempel 28: Ingen risiko for alvorlig sygdom ved brug af HPV-vaccinen

Da HPV-vaccinen blev indført i 2006, var der behov for hurtigt at kortlægge, om vaccinen havde alvorlige bivirkninger. Ved at følge de vaccinerede piger i Det Danske Vaccinationsregister og Landspatientregisteret var det muligt meget hurtigt at afvise, at vaccinen havde alvorlige bivirkninger i form af en række kendte sygdomme, herunder autoimmune sygdomme, neurologiske sygdomme og blodpropper. På samme måde kan forskere anvende disse registre til at kortlægge, om vaccinen skulle have andre bivirkninger.



1. Hvad fandt forskere ud af? Da HPV-vaccinen blev indført i Danmark i 2006, var der behov for hurtigt at kortlægge, om vaccinen var forbundet med en øget risiko for en række kendte, alvorlige sygdomme. Ved hjælp af danske registre lykkedes det at afvise mistanken om, at vaccinen leder til autoimmun sygdom, neurologisk sygdom og blodpropper. Forskere monitorerer kontinuerligt de vaccinerede piger i registrene for at kortlægge, om vaccinen er forbundet med andre bivirkninger.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Piger (og senere også drenge), som har modtaget HPV-vaccinen, følges i Det Danske Vaccinationsregister og kobles via deres CPR-nummer til Landspatientregisteret for at kortlægge forekomsten af en række sygdomme og afgøre, om disse forekommer hyppigere blandt vaccinerede end blandt ikke-vaccinerede.

Formålet med Landspatientregisteret er at overvåge udviklingen i sygdomme og behandling og at kunne monitorere aktiviteten på danske sygehuse. Det Danske Vaccinationsregister er etableret med henblik på monitorering af vaccinationstilslutning og –effekt.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavn timer og borgere? Grundet tilbagevisning af mistanken om alvorlige bivirkninger har man i Danmark kunnet fortsætte med at vaccinere og gøre HPV-vaccinen til en fast del af det danske vaccinationsprogram. Dette medfører færre tilfælde af livmoderhalskræft og potentielt også andre kræftformer.

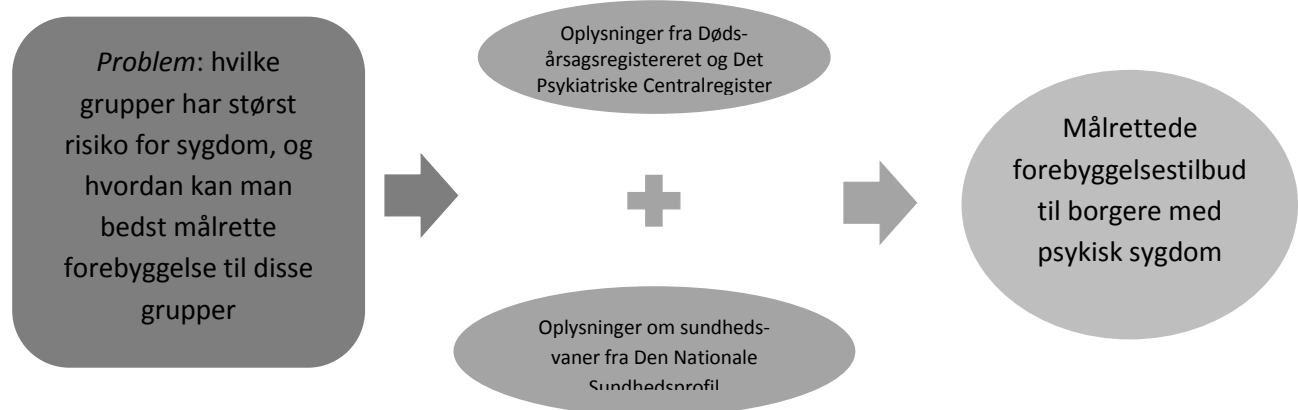
Forskere foretager kontinuerligt en monitorering af vaccinen s bivirkninger i de danske registre for at vurdere vaccinen s sikkerhed.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Flere unge kvinder ville få livmoderhalskræft, og der ville potentielt være en øget forekomst af andre kræftformer også.

5. Er der en international dimension? De danske resultater har stor international betydning, da alene eksistensen af vore nationale registre har gjort det muligt hurtigt at dokumentere, at HPV-vaccinen ikke giver alvorlige bivirkninger. Da HPV-vaccinen benyttes over hele verden, har resultaterne stor betydning for det fortsatte vaccinationsprogram.

FOREBYGGELSE – eksempel 29: Målrætning af forebyggelsesindsatser

Livsstilssygdomme kan forebygges, men det kræver kendskab til befolkningens sundhedsvaner. Her er Den Nationale Sundhedsprofil en vigtig kilde til viden. Forebyggelsesindsatsen kan imidlertid yderligere effektiviseres ved at supplere med oplysninger fra registre. Fx har registerstudier dokumenteret en stor overdødelighed af livsstilssygdomme blandt borgere med psykisk sygdom, og sundhedsprofilerne har beskrevet risikoprofilen hos disse. Til sammen har det dannet grundlag for en styrket forebyggelsesindsats blandt psykisk syge.



1. Hvad fandt forskere ud af? Store nordiske registerstudier har påvist, at dødeligheden er to-tre gange højere blandt borgere, der har været indlagt med en psykisk sygdom, sammenlignet med resten af befolkningen. Det skønnes, at 60 % af overdødeligheden blandt danske psykiatriske patienter skyldes somatisk sygdom. Der er overdødelighed ved en række dødsårsager, der kan relateres til livsstil, fx hjertesygdomme, apopleksi og luftvejslidelser. Den Nationale Sundhedsprofil har vist, at sammenlignet med den generelle befolkning er personer med vedvarende psykiske sygdomme dobbelt så ofte dagligrygere og har oftere et usundt kostmønster og en stillesiddende adfærd. Til gengæld har personer med psykisk sygdom samme høje interesse som den generelle befolkning for at ændre livsstil, hvad angår rygning, kost og fysisk aktivitet.

2. Hvilke data og registre blev anvendt? Borgere, der har været indlagt med en psykisk sygdom, er blevet identificeret ved hjælp af Det Psykiatriske Centralregister. Oplysninger om dødsårsager er hentet fra Dødsårsagsregisteret. Oplysninger om sundhedsvaner (kost, rygning, alkohol og motion) samt interessen for at ændre vaner i en sundere retning er hentet fra Den Nationale Sundhedsprofil.

Den Nationale Sundhedsprofil er etableret for at dokumentere befolkningens sundhed og følge udviklingen i sundhedstilstanden. Den gennemføres i et samarbejde mellem regionerne og Sundhedsstyrelsen. Undersøgelsens resultater bruges af regioner og kommuner i arbejdet med sundhedsfremme, forebyggelse og behandling. Informationerne indsamles gennem spørgeskemaer hvert 4. år, som udsendes til en repræsentativ, landsdækkende stikprøve, fundet via udtræk fra CPR-registeret.

3. Hvordan har forskningsresultaterne gavnet patienter og borgere? Resultaterne er indarbejdet i de regionale psykiatriplaner i form af målsætninger om at nedbringe overdødelighed og oversygelighed for

borgere med psykisk sygdom. Psykiatrien har i samarbejde med kommuner og almen praksis udviklet livsstilsinterventioner for psykisk syge, der ikke har mulighed for at følge de etablerede tilbud.

4. Hvordan ville det have set ud, hvis vi ikke havde kunnet anvende data? Effektiv sygdomsforebyggelse forudsætter, at man kender de vigtigste risikofaktorer, og at de er forebyggelige. Desuden forudsætter det, at man kan identificere de grupper i befolkningen, der har den største risikobelastning. Uden en klar dokumentation af problemets omfang ud fra registre og spørgeskemaundersøgelser, ville forebyggelse af livsstilsrelateret oversygelighed og overdødelighed blandt borgere med psykisk sygdom næppe have fået så stort et fokus, som tilfældet er.

5. Er der en international dimension? De nordiske lande er på grund af vores unikke CPR-registre og muligheden for at kombinere disse med oplysninger fra sygdoms- og dødsårsagsregistre førende inden for epidemiologiske forskning i overdødelighed blandt borgere med psykisk sygdom.