

Nitid innsamling av opplysninger
om fødsel, sykdom, død og daglig
liv i registre – hva får vi igjen?

Fra kodekultur til livsviktig kunnskap

De fire artiklene om norske helseregistre som presenteres i dette nummer av *Tidsskriftet* (1–4), gir et godt innblikk i registrenes indre liv. Registerdrift krever omtanke for koding og klassifikasjon, rutiner for datasikkerhet som sikrer personvernet, og høy kompetanse om informasjonsteknologi. Dette er et krevende arbeid. Motivasjonen bak er at helseregistrene redder liv, gir bedre helse og gjør det lettere å drive helsetjenester. Derfor er det avgjørende at registrenes forskere formidler sine resultater.

Fem eksempler på elegant utnyttelse av registerdata fra de to siste årene kan illustrere mangfoldet av ideer som utforskes ved hjelp av registre.

Opplysninger fra kreftregistrene og serum fra 760 000 individer i Norge (JANUS-banken) og Finland er grunnlaget for en studie av sammenhengen mellom infeksjon med humant papillomvirus (HPV) type 16 og 18 og hudkreft i og omkring endetarmsåpningen, der anti-HPV-antistoffer er analysert i serum samlet inn før kreftsykdommen utvikler seg (5). Fordi kohorten er stor og studien prospektiv, gir resultatene sterke indikasjoner for en årsakssammenheng mellom HPV-infeksjon og denne type hudkreft.

En kobling mellom Statistisk sentralbyrås fødelandsfil og Medisinsk fødselsregister er grunnlaget for en studie av sammenhengen mellom fødselsvekt og perinatal død blant barn av norskfødte nordmenn og innvandrere fra bl.a. Pakistan og Vietnam (6). Analysen viser at fødselsvekten må relateres til fordelingen i hver av de etniske gruppene før dødeligheten sammenliknes mellom gruppene. Barn av foreldre fra Vietnam har den laveste dødeligheten, barn av foreldre fra Pakistan har den høyeste dødeligheten, mens barn av norskfødte nordmenn ligger mellom disse gruppene.

Det er kjent at risikoen for svangerskapsforgiftning i første svangerskap er høyere enn i senere svangerskap. Hvis man bytter partner, øker imidlertid risikoen i andre svangerskap. En analyse av data fra fødselsregisteret viser at den beskyttende effekten av et tidligere svangerskap er forbigående. Hvis man justerer for tiden mellom to svangerskap, er det ingen økt risiko ved å bytte partner mellom første og andre svangerskap (7).

Den første rapporten om insidens og prevalens av multipel sklerose i Oslo kom i 2001, basert på opplysninger fra et multipel sklerose-register etablert i 1990 (8). Det vitner om hvilket møysommelig arbeid som ligger til grunn for et slikt register. Sykdommen er hyppigere i Norge enn i mange andre

land, men likevel så sjelden at det er et klart behov for et landsdekkende register.

Dødsårsaksregisteret har hittil vært mindre benyttet i forskning enn Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister. I en studie ble mer enn 1 000 ungdommer som hadde vært innlagt i psykiatriske sykehus, fulgt i 15–33 år etter innleggelsen ved hjelp av Dødsårsaksregisteret (9). Det var en klar overdødelighet hos mennene knyttet til alle de ulike dødsårsaker som ble undersøkt.

Forskningsmiljøer nasjonalt og internasjonalt viser økende interesse for helse- og sykdomsregistre. Norske helseregistre har i mange år vært dominert av det omhyggelige arbeidet som må utføres rutinemessig for å drive et register forsvarlig. Forskerne har i liten grad vært utsatt for konkurranse. Gradvis har det utviklet seg norske registermiljøer som er synlige internasjonalt gjennom publikasjoner i tidsskrifter som *New England Journal of Medicine* og *BMJ*. Slik har forskere verden over oppdaget at Norge og andre nordiske land har helseregistre med svært god kvalitet.

Parallelt med denne utviklingen har genetikere fattet interesse for epidemiologi og de store befolkningsbaserte registrene og kohortene, med tilhørende samlinger av biologisk materiale. I databasene og i fryserne finnes det materiale for å undersøke sammenhenger mellom påvist genetisk disposisjon og sykdom. Når genene er identifisert, må deres virkninger prøves ut i eksperimentelle studier i laboratoriene og i store befolkningsgrupper. Bare slik kan vi finne ut hvordan genene fungerer.

Med dette utgangspunktet utvikles det nå store forskningsprosjekter i flere europeiske land. EU har nylig utnevnt *GenomeUtwin* til sitt senter for fremragende genomforskning, der Norge deltar med data og blodprøver fra det norske tvillingpanelet etablert ved Nasjonalt folkehelseinstitutt og med utgangspunkt i Medisinsk fødselsregister. I Storbritannia har helsedepartementet, *Medical Research Council*, og det uavhengige forskningsfondet Wellcome Trust bevilget mer enn en halv milliard kroner til å etablere *BiobankUK*, som skal rekruttere 500 000 personer til studier av gener og miljø knyttet blant annet til alvorlige psykiatriske lidelser, kreftsykdommer og type 2-diabetes. I Norge har FUGE-programmet i Norges forskningsråd gått inn for å etablere en plattform for studier av gener og miljø basert på den norske mor-og-barn-undersøkelsen og data fra de regionale helseundersøkelsene samlet i Cohort of Norway (CONOR) med om lag 450 000 deltakere. Plattformen skal brukes

til å utforske sykdommer som osteoporose, type 1-diabetes, depresjon, autisme, kreftsykdommer, multipel sklerose og medfødte misdannelser. Dette er eksempler på hvilke muligheter helseregistre gir for medisinsk forskning når opplysningene brukes sammen med biologiske data og helseundersøkelser. Norge har et fortrinn når det gjelder slik forskning og bør benytte mulighetene dette gir.

Camilla Stoltenberg
Divisjon for epidemiologi
Nasjonalt folkehelseinstitutt
Postboks 4404 Nydalen
0403 Oslo

Camilla Stoltenberg (f. 1958) er lege og dr.med. og divisjonsdirektør ved Divisjon for epidemiologi, Nasjonalt folkehelseinstitutt, som fra 1. januar 2002 har ansvar for flere helseregistre, bl.a. Medisinsk fødselsregister og Dødsårsaksregisteret.

Litteratur

1. Irgens LM. Medisinsk fødselsregister – et sentralt utgangspunkt for perinatalmedisinsk forskning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2546–9.
2. Hammer H. Det sentrale folkeregister i medisinsk forskning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2550.
3. Gjertsen F. Dødsårsaksregisteret – en viktig kilde til medisinsk forskning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2551–4.
4. Valen B. Bruk av pasientregister i kirurgi. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2555–7.
5. Bjørge T, Engeland A, Luostarinen T, Mork J, Gislefoss RE, Jellum E et al. Human papillomavirus infection as a risk factor for anal and perianal skin cancer in a prospective study. *Br J Cancer* 2002; 87: 61–4.
6. Vangen S, Stoltenberg C, Skjærven R, Magnus P, Harris JR, Stray-Pedersen B. The heavier the better? Birthweight and perinatal mortality in different ethnic groups. *Int J Epidemiol* 2002; 31: 654–60.
7. Skjærven R, Wilcox AJ, Lie RT. The interval between pregnancies and the risk of preeclampsia. *N Engl J Med* 2002; 346: 33–8.
8. Celius EG, Vandvik B. Multiple sclerosis in Oslo, Norway: prevalence on 1 January 1995 and incidence over a 25-year period. *Eur J Neurol* 2001; 8: 463–9.
9. Kjelsberg E. Adolescent psychiatric inpatients. A high-risk group for premature death. *Br J Psychiatry* 2000; 176: 121–5.