



Vetenskapsrådet

NATIONELL SAMORDNING AV FRÅGEUNDERSÖKNINGAR OCH LÄNGDSNITTSSTUDIER

NATIONELL SAMORDNING AV FRÅGEUNDERSÖKNINGAR OCH LÄNGDSNITTSSTUDIER

Rapport skriven på uppdrag av Vetenskapsrådet

Robert Erikson, Linus Andersson-Rydell
Institutet för social forskning, Stockholms universitet

NATIONELL SAMORDNING AV FRÅGEUNDERSÖKNINGAR OCH LÅNGDSNITTSSTUDIER

VETENSKAPSRÅDET

Box 1035

101 38 Stockholm

© Vetenskapsrådet

ISBN 978-91-7307-235-9

DIARIENUMMER 811-2012-6068

FÖRORD

Vetenskapsrådet stöder uppbyggnad och drift av forskningsinfrastruktur av nationellt intresse inom ett brett spektrum av ämnesområden. En del av arbetet innebär att identifiera områden där en nationell samordning på olika sätt kan bidra till ökad vetenskaplig excellens. Det är av vikt att skilja sådana nationella resurser från lokal infrastruktur som bör tillhandahållas av enskilda lärosäten. Slutligen är det viktigt att de nationella satsningar på infrastruktur som görs, också motsvaras av ett långsiktigt och reellt intresse hos svenska universitet och lärosäten.

Föreliggande utredning initierades av Vetenskapsrådets råd för forskningens infrastrukturer i början av 2012 för att bedöma möjligheterna till, och nyttan av, en nationell samordning av frågeundersökningar och längdsnittsstudier. Bakgrunden till utredningen är bland annat de många ansökningar om bidrag för Stora databaser som varje år inkommer till Vetenskapsrådet och som vittnar om ett behov av samordning.

Å Vetenskapsrådets vägnar vill vi här passa på att tacka utredaren professor Robert Erikson och utredningens assistent Linus Andersson-Rydell (doktorand) som genom ett gediget arbete har undersökt hur svenska frågeundersökningar och längdsnittsstudier kunde ingå i en större nationell helhet.

Som uppföljning till utredningen kommer Vetenskapsrådet att föra en dialog med forskarsamfundet och övriga intressenter om konkreta åtgärder inom området. En långsiktig strategi behöver även ta hänsyn till existerande infrastrukturer samt till pågående utredningar, t.ex. ”Förutsättningar för registerbaserad forskning, Dir. 2013:8”. Målsättningen är en sammanhållen nationell infrastruktur till stöd för forskning på individdata.

Juni Palmgren

Huvudsekreterare

Rådet för forskningens infrastrukturer (RFI)

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING	3
SUMMARY	4
INLEDNING	5
FORSKNINGSINFRASTRUKTURER	6
ATT GÖRA FORSKNINGSMATERIAL TILLGÄNGLIGA	7
Incitament, dokumentation och placering i dataarkiv	7
Forskningsetik: kunskapsintresse och individskydd	9
Registers tillgänglighet	10
VAD BÖR INGÅ I EN NATIONELL INFRASTRUKTUR?	12
VILKA KATEGORIER AV FORSKNINGSMATERIAL ÄR AKTUELLA FÖR EN NATIONELL INFRASTRUKTUR?	16
EN SAMMANSTÄLLNING AV FORSKNINGSMATERIAL	17
SAMORDNING INOM RAMEN FÖR EN NATIONELL INFRASTRUKTUR	19
Många material och ett dataarkiv som nationell forskningsinfrastruktur	19
Ett antal stora datamaterial – forskningsinfrastrukturer – som nationell infrastruktur	20
INSTITUTIONELLT STÖD	23
SLUTSATSER OCH FÖRSLAG RÖRANDE EN NATIONELL SAMORDNING AV FORSKNINGSINFRASTRUKTURER	24
REFERENSER	26
BILAGA 1	27
Forskningmaterial för en nationell infrastruktur	27
Opinion	28
Kohortstudier med start i unga år	30
Kvinnohälsa	31
Alkohol	33
Åldrandestudier	33
Hälsa	38
Biologi och hälsa	39
Tvillingar	41
Arbetsliv	42
Barn	43
Miljö	44
Demografi	45
Levnadsnivå	47
BILAGA 2	49
BILAGA 3	50

SAMMANFATTNING

Omfattande och framgångsrik forskning bedrivs i Sverige på grundval av longitudinella datamaterial baserade på frågeundersökningar, kliniska studier och registermaterial avseende olika tidsperioder. En fortsatt högkvalitativ samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk longitudinell forskning förutsätter att Vetenskapsrådet och andra inom fältet kan övertyga regering och riksdag om nödvändigheten att finna sätt att samtidigt garantera medborgarnas integritet och samhällsforskningens tillgång till data.

Vår inventering visar att minst 35 datamaterial utgör forskningsinfrastrukturer för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning. Tillsammans bildar de en nationell forskningsinfrastruktur. Forskning baserad på dessa datamaterial bidrar väsentligt till kunskapen om samhällsprocesser, individers villkor och hälsa och om faktorer bakom variationen i dessa förhållanden. Denna kunskap skulle ytterligare kunna förstärkas om fler forskare fick möjlighet att utnyttja de möjligheter som dessa forskningsmaterial erbjuder.

Ökade möjligheter för externa forskare att basera studier på materialen kommer att kräva ett förstärkt stöd till dem. För att kunna komma ifråga för ett utvidgat stöd, behöver ett material klassificeras som en infrastruktur. De ansvariga för ett material kan ges möjlighet att vid Vetenskapsrådet anhålla om att det ska klassificeras som en infrastruktur. Vetenskapsrådet kan sedan, i den mån rådet i samordningssyfte vill garantera variation i forskningsområde, inriktning och ansats, välja ut ett mindre antal material för särskilt stöd. Om rådet väljer att göra så, torde väsentligt större krav behöva ställas på granskningen av dessa materials vetenskapliga potential. Vår rekommendation är att Vetenskapsrådet ger ett begränsat stöd till alla material som uppfyller kraven som forskningsinfrastrukturer, medan en djupare granskning krävs för att materialen ska få del av ett mer omfattande stöd i samband med utvidgningar och uppdateringar.

Vetenskapsrådet bör verka för att svenska forskningsmaterial, så långt det är möjligt, oberoende av omfattningen av registerbaserad information i materialen, placeras i ett dataarkiv, förslagsvis SND. Vetenskapsrådet bör vidare verka för att SCB och andra myndigheter lägger upp så kallade ”public use files”, som är tillgängliga för forskning. Även de skulle kunna hanteras av SND och lämnas ut på samma villkor som andra material med registerinformation.

Vetenskapsrådet bör utlysa medel som kan bekosta att det till forskningsmaterial läggs registerbaserad information, som förbättrar möjligheterna till longitudinell analys av materialen. För att sådana medel ska kunna utnyttjas effektivt bör Vetenskapsrådet sträva efter att upprätta ramavtal med SCB och eventuella andra registerhållare. Vidare bör Vetenskapsrådet avsätta medel, vilka forskare kan söka i syfte att uppdatera befintliga forskningsmaterial genom ny datainsamling.

Sammantaget skulle åtgärder av angivet slag väsentligt öka förutsättningarna för svensk och internationell samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning och i förlängningen till fördjupade kunskaper inom dessa områden.

SUMMARY

Extensive and successful research is being conducted in Sweden on the basis of longitudinal data materials based on questionnaires, clinical studies and register materials concerning different time periods. Continued high quality social science and social medicine longitudinal research requires that the Swedish Research Council and others within the field are able to convince the Government and the Riksdag on the necessity of finding ways to simultaneously guarantee privacy of citizens and access to data for social research.

Our inventory shows that at least 35 data materials comprise research infrastructures for social science and social medicine research. Together they form a national research infrastructure. Research based on these data materials significantly contributes to the knowledge of social processes, individuals' conditions and health and knowledge of factors behind the variation in these conditions. This knowledge could be strengthened further if more researchers had the possibility of utilising the opportunities offered by these research materials.

Greater opportunities for external researchers of basing studies on the materials will require strengthened support for them. In order to be considered for extended support, a material needs to be classified as an infrastructure. Those in charge of a material can be given the opportunity to request for it being classified as an infrastructure by the Swedish Research Council. The Swedish Research Council can then, to the extent the Council for coordination purposes wants to guarantee variation in research area and approach, choose a small number of materials for special support. If the Council chooses to do this, the review of the scientific potential of these materials needs to be significantly more closely scrutinised than has been possible to do in this report.. We recommend that the Swedish Research Council provides limited support for all materials which fulfil the requirements as research infrastructures, while a more in-depth review is required for the materials to benefit from more extensive support in connection with expansions and updates.

The Swedish Research Council should ensure that Swedish research materials, as far as possible, regardless of the scope of register-based information in the materials, are placed in a data archive, tentatively the Swedish National Data Service (SND). Furthermore, the Swedish Research Council should work for Statistics Sweden and other agencies to create public use files, which are available for research. They could as well be handled by SND and provided on the same terms and conditions as other materials with register information.

The Swedish Research Council should open calls for funds which can cover the costs for adding register-based information to research materials, to improve the opportunities for longitudinal analysis of the materials. For such funds to be used efficiently, the Swedish Research Council should strive for preparing framework agreements with Statistics Sweden and any other register holders. Furthermore, the Swedish Research Council should allocate funds, which researchers can apply for with the aim of updating existing research materials through new data collection.

All in all, the above-mentioned measures would significantly increase the prerequisites for Swedish and international social science and social medicine research and in the long-run greater knowledge within these areas.

INLEDNING

Framgångsrik samhällsvetenskaplig forskning bygger på ett samspel mellan teoriutveckling och dataanalys. Teorier som utvecklas utan förankring i data blir lätt esoteriska med svag verklighetsanknytning, medan resultat från empiriska studier utan teoretiskt stöd är svåra att generalisera och bidrar inte till en kumulativ kunskapsuppbyggnad. Idealt styrs insamlingen av empiriska material av teoretiskt grundade frågor, varefter analysen av de insamlade materialen leder till en vidareutveckling av teorin. I praktiken kan oftast denna idealmodell inte följas av krasst ekonomiska skäl – kostnaden för den önskvärda datainsamlingen överstiger normalt väsentligt den tillgängliga forskningsbudgeten.¹ En möjlighet för forskare är då att testa sina idéer med hjälp av material som samlats in för andra syften än för just den hypotes som de vill pröva. Att orientera sig bland projekt och databaser som potentiellt kan utnyttjas för vidare forskning är för närvarande dock svårt och tidskrävande.

Det finns goda skäl till att material, som kan bilda underlag för forskning, görs tillgängliga för ett så stort antal forskare som möjligt och forskare förväntas alltmer ställa sina material till förfogande för fortsatt bearbetning, något som kan ge de investeringar som gjorts en större avkastning. Detta gäller både register² av alla slag och material som samlats in av en forskare eller forskargrupp.

Mot en bakgrund som denna har Vetenskapsrådet uppdragit åt mig (RE) att utreda ”Möjligheter för nationell samordning av surveyundersökningar och longitudinella studier”. Möjligheten att studera hur individers förhållanden förändras – alltså longitudinellt – genom att via personnummer koppla uppgifter i olika register till varandra gör att vi inte begränsar utredningen till frågeundersökningar, utan att vi även tar upp studier som helt eller delvis baseras på register. Vi har vidare bedömt att även material insamlade med andra metoder än intervjuer eller enkäter, till exempel kliniska studier, bör inkluderas i utredningen. I den rapport som följer diskuterar vi först värdet av och förutsättningarna för att göra forskningsmaterial tillgängliga för vidare forskning och vad som bör ingå i en nationell infrastruktur. Därefter redogör vi för en inventering av forskningsmaterial som skulle kunna ingå i en nationell infrastruktur för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning. Vidare tar vi upp vad samordning kan innebära och diskuterar Vetenskapsrådets samordningsansvar. Slutligen tar vi upp möjliga former för ett institutionellt stöd till forskargrupper som ansvarar för datamaterial som utgör forskningsinfrastrukturer och ger förslag till möjliga satsningar och initiativ från Rådet för forskningens infrastrukturer (RFI), vid Vetenskapsrådet.

¹ Idealmodellen är nog inte heller en bra beskrivning av forskningsprocessen, där idéer som testas visserligen normalt är relaterade till någon teoretisk modell, men där idén nog ofta grundas på observationer av skilda slag med liten anknytning till modellen och, inte minst, intuition. Teorier överges för övrigt ogärna även om de empiriska resultaten inte överensstämmer med den teoretiska förväntan.

² Här och i övrigt i denna text avser vi med ”register” datamaterial som samlats in och handhas utanför forskarvärlden, i första hand av någon myndighet (annan än ett universitet).

FORSKNINGSINFRASTRUKTURER

En omfattande vetenskapligt grundad databas kan vara av utomordentligt stort värde i det att den kan möjliggöra forskningsinsatser och uppsatser inom vitt skilda områden. Internationella exempel är den vid University of Michigan baserade Panel Study of Income Dynamics (PSID), inom vilken medlemmarna i ett stort antal familjer följts från den första datainsamlingen 1968, och de många brittiska kohortstudierna, där den första bygger på uppgifter om alla barn som föddes en bestämd vecka år 1946. Ett mycket stort antal artiklar och rapporter bygger på uppgifter i dessa databaser.³ Investeringar i och kostnader för var och en av dessa studier, vilka omfattar över 15 000 individer och i många fall avsevärt fler, uppgår uppenbarligen till mycket stora belopp, men insatserna torde ändå ha varit kostnadseffektiva, tack vare att så många forskare, med skilda intressen och inriktningar, har haft möjlighet att basera studier på det insamlade materialet.

PSID och de brittiska kohortstudierna kan ses som goda exempel på forskningsinfrastrukturer, vilka bildar underlag för forskning inom en rad olika områden och discipliner. Så exempelvis genererade en uppsats baserad på PSID ett väsentligt ökat intresse för inkomströrlighet mellan generationer.⁴ Genom sammanställningar av svenska register med individuppgifter avseende skilda åldrar har man kunnat ta fram väsentliga uppgifter om människors situation i det svenska samhället, liksom om effekten av åtgärder av skilda slag. Så exempelvis har man med hjälp av registersammanställningar kunnat visa att år 2007 uppgick skillnaden i förväntad återstående livslängd vid 30 års ålder mellan personer med eftergymnasial utbildning och dem med enbart grundskola till 4,5 år för kvinnor och nära fem år för män.⁵ Meghir och Palme kunde med hjälp av registerdata visa att förlängningen av skolplikten i samband med grundskolans införande innebar att de som gick nio år i skolan fick både mer utbildning och högre inkomster⁶ och Lager och Torssander visade att förlängningen ledde till en något minskad dödsrisk i vuxen ålder.⁷ I en amerikansk studie hävdade man att gallstensoperationer ökade risken för cancer i tjocktarmen,⁸ men Ekblom med flera kunde, tack vare möjligheten att sammanställa slutenvårdsregistret med cancerregistret, med ett stort svenskt material belägga att denna oro var obefogad.⁹ Denna senare studie är ett exempel på att en forskningsinfrastruktur i form av ett sammanställt registermaterial kan ha en direkt betydelse för praktisk verksamhet – i detta fall underlättade resultatet beslut om åtgärder vid gallbesvär.

Forskningsinfrastrukturer i form av stora databaser ger, som framgår, möjlighet både till framåtsyftande forskning och stöd för praktisk verksamhet. Innan vi tar upp vad som bör tänkas ingå i en nationell infrastruktur, ska förutsättningarna diskuteras för ett möjliggörande av ett vidare utnyttjande av existerande och tillkommande forskningsmaterial.

3 Enligt PSID:s hemsida bygger över 3000 ”peer reviewed articles” på uppgifter i databasen. Centre for Longitudinal Studies vid University of London listar över 1800 artiklar som bygger på the National Child Development Study, baserad på barn födda under en vecka 1958. Det faktiska antalet vetenskapliga artiklar som baseras på dessa kohortstudier torde vara betydligt högre eftersom forskare långt ifrån alltid återrapporterar om utnyttjandet av ett datamaterial.

4 Solon, G. (1992): Intergenerational Income Mobility in the United States. *American Economic Review*, 82, 393 – 408. Till det ökade intresset för inkomströrlighet bidrog också en samtidigt publicerad artikel, baserad på ett annat longitudinellt material; Zimmerman, D. (1992) Regression Toward Mediocrity in Economic Stature. *American Economic Review* 82 409-429.

5 Socialstyrelsen/Statens folkhälsoinstitut (2012): Folkhälsan i Sverige - Årsrapport 2012.

6 Meghir C, M. Palme (2005): Educational reform, ability, and family background. *American Economic Review*, 95, 414–424.

7 Lager A, J. Torssander 2012. “Causal effect of education on mortality in a quasi-experiment on 1.2 million Swedes” *Proceedings of the National Academy of Sciences*, doi: 10.1073/pnas.1105839109.

8 Linos, D., C. M. Beard, W. M. O’Fallon, M. D. Dockerty, R. W. Beart och L. T. Kurland (1981): Cholecystectomy and carcinoma of the colon, *Lancet*, 2: 379-381.

9 Ekblom, A., J. Yuen, H-A. Adami, J. K. McLaughlin, W-H. Chow, I. Persson, och J. F. Fraumeni, (1993): Cholecystectomy and Colorectal Cancer, *Gastroenterology*, 105: 142-147.

ATT GÖRA FORSKNINGSMATERIAL TILLGÄNGLIGA

Forskningsmaterial som har sammanställts och använts för ett specifikt syfte kan samtidigt vara av stort värde för studier med en annan inriktning än den ursprungliga. Det kan både avse nya frågor inom samma ämnesområde och frågor som ställs inom andra vetenskapsgrenar – ”i skärningspunkten mellan discipliner finns avsevärda kunskapsvinster att hämta.”¹⁰ Det finns sammantaget goda skäl att eftersträva en infrastruktur där vetenskapligt insamlade datamaterial efter vederbörlig prövning ställs till förfogande för forskare oavsett disciplin och vetenskaplig ansats. Därmed skulle inte bara etablerade forskare utan även forskarstuderande och yngre forskare ges väsentligt bättre möjligheter att få tillgång till ett empiriskt underlag för sitt arbete.

Inte endast av forskare sammanställda material, utan även myndighetsregister, utgör en möjlig empirisk bas för samhällsforskning. Register är också värdefulla som källor för tillskott av uppgifter till forskningsmaterialen. De har fördelen att avse hela eller en stor del av befolkningen och ofta vara i stort sett heltäckande för den avsedda populationen. Värdet av att kunna utnyttja uppgifter i register för forskning har ökat väsentligt under senare år, både på grund av de förbättrade möjligheterna att lagra och bearbeta stora datamaterial och eftersom svarsfrekvensen sjunker i frågeundersökningar, vilket minskar förutsättningarna för generalisering från surveydata. Nackdelen är att det kan vara svårt att skapa teoretiskt relevanta variabler från uppgifter i myndighetsregister, och det är långt ifrån givet att de önskvärda variablerna kan hämtas från ett och samma register. I många fall kan emellertid olika register kopplas samman med hjälp av personnummer. Regeringen har i den senaste forskningspropositionen¹¹ betonat värdet av de svenska registren och förordat en vidare användning av dem för forskning.

I många fall är det värdefullt att komplettera ett av forskare insamlat material med registeruppgifter. Att till en tvärsnittsundersökning lägga folkräkningsuppgifter om individernas situation i barndomen kan ge ökade möjligheter att tolka undersökningens resultat, liksom att betydelsen av de observerade tillstånden för individernas fortsatta liv kan förstås lättare om datamaterialet uppdateras med uppgifter om händelser efter datainsamlingstidpunkten.

Om det då finns en rad skäl till att det är angeläget och värdefullt att forskningsmaterial – oberoende av hur de sammanställts och vilket det ursprungliga syftet med sammanställningen var – görs tillgängliga för andra forskare, vilka är då hindren för en sådan vidare spridning av materialen? Frågan är mångfacetterad och berör incitament, dokumentation, forskningsetik och registers tillgänglighet.

Incitament, dokumentation och placering i dataarkiv

De forskare som sammanställt materialen kan av flera skäl känna tveksamhet inför att dela dem med andra. De kan, om de vill fortsätta att bearbeta materialen, oroas för att andra genomför och publicerar bearbetningar som de själva avsett att göra. De kan, mindre befogat, vara ovilliga att låta andra utnyttja resultaten av de egna vedermödorna med att ställa samman materialen och emellanåt framhålls att utlämnanden är problematiska eftersom andra forskare inte har full kunskap om och insikt i hur materialen samlats in och hur uppgifterna kan tolkas. Det senare problemet bör dock kunna hanteras genom fullgod dokumentation. Nu ställer forskningsråden allt större krav på att datainsamlingar som finansieras med offentliga medel också ska kunna utnyttjas av andra än de som genomfört dem, vilket rimligtvis kommer att innebära att fler datamaterial blir möjliga att utnyttja av utomstående forskare.

För att material ska bli mer tillgängliga krävs att forskarna tar på sig att dokumentera dem. Om dokumentationen inte är fullständig, tolkbar och tillförlitlig blir tillgängligheten en chimär. Även för dem som i princip är positiva kan ett tillhandahållande av materialen innebära ett betydande merarbete, till exempel i form av en nödvändig noggrannare dokumentation och av hjälp och råd till dem som ska använda materialet.

¹⁰ *Tvärvetenskap – en analys*. Vetenskapsrådets rapportserie 10:2005, s 8.

¹¹ *Forskning och innovation* (Prop. 2012/13:30).

Forskarens villighet att dela med sig av egna material skulle troligtvis öka om meriteringsvärdet av att ha sammanställt och dokumenterat forskningsmaterial för en vidare användning vore större än för närvarande.

Möjligheten att placera materialet i ett dataarkiv som Svensk Nationell Datatjänst (SND) vid Göteborgs universitet, underlättar väsentligt arbetet för den enskilda forskargruppen, i och med att arbete och kostnader med att tillhandahålla materialet förs över på SND, det vill säga att forskargruppen endast vid ett tillfälle behöver dokumentera och ställa samman materialet så att det kan bearbetas av utomstående forskare.¹²

Datamaterials tillgänglighet ökar om de placeras i ett dataarkiv, men värdet av denna möjlighet reduceras väsentligt genom den tolkning av den nuvarande lagstiftningen som Datainspektionen gör ifråga om vad som krävs för att uppfylla villkoren för lagring av forskningsmaterial. Mycket precisa krav ställs på hur ändamålet med materialet specificeras, vilket innebär att material, som kan utnyttjas för att besvara nya frågor även inom ett begränsat ämnesområde, inte kan läggas i ett dataarkiv. Regeringen har noterat att detta leder till ett minskat utnyttjande av befintliga datamängder och till en mindre omfattning av samhällsforskningen, då den i den senaste forskningspropositionen skriver, ”Det finns till exempel behov av [...] att kunna skapa register för bestämda *men relativt allmänt hållna forskningsändamål*”, och vidare, med avseende på longitudinella projekt, ”eftersom det i förväg [...] inte går att precisera vilka uppgifter som kommer att tillkomma och vilka som kommer att förändras” (2012/13:30, s. 149, vår emfas). Regeringen borde i sin önskan om en vidare användning av register för forskning deklarerat att uppgifterna i offentliga register kan, efter etikgranskning av projekten, komma att användas för forskning.

För att kunna skapa en nationell infrastruktur för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning behöver flera villkor uppfyllas:

- Det ska vara möjligt för forskare att bevara datamaterial, inklusive en nyckel som gör det möjligt att senare lägga nya individuppgifter till materialet. Forskarna behöver och bör inte själva ha tillgång till nyckeln, den bör bevaras hos en myndighet med ansvar för statistiksekretess.
- Datamaterialen ska hanteras på ett sådant sätt att uppgifter om enskilda individer inte sprids.
- Avidentifierade datamaterial, där en eventuell nyckel endast är tillgänglig för särskilt behöriga och där möjligheten till så kallad bakvägsidentifiering¹³ är liten, ska kunna placeras i ett dataarkiv, som exempelvis SND. Materialen ska av dataarkivet göras tillgängliga för forskare, efter att de har undertecknat en förbindelse avseende hanteringen av dem. Nya studier baserade på materialen ska etikprövas i vanlig ordning i de fall känsliga uppgifter kommer att analyseras.

Förutsättningen för en nationell infrastruktur, där forskningsmaterial kan göras tillgängliga för vidare forskning enligt den tredje punkten ovan, förutsätter att innebörden av att ett forskningsmaterial är avidentifierat blir annorlunda än nu. För närvarande gäller enligt Datainspektionen: ”Att avidentifiera personuppgifterna innebär att man avlägsnar alla identifieringsmöjligheter så att de uppgifter som fortsättningsvis behandlas inte längre går att koppla samman med en fysisk person. Krypterade personuppgifter är inte avidentifierade så länge någon kan göra uppgifterna läsbara och därmed identifiera personen.”¹⁴ Om, emellertid, nyckeln som gör det möjligt att identifiera personerna bevaras av en myndighet med ansvar för statistiksekretess och forskarna endast får till uppgifter utan identifierande information, borde skyddet av individuppgifterna anses vara tillräckligt starkt. Om och när materialet ska följas upp via en registerkoppling, kan denna endast göras av de registerförande

12 Vissa forskargrupper, liksom SCB, tar betalt för kostnaderna förenade med att ge utomstående tillgång till deras material. Huruvida de då kan ta ut de faktiska kostnaderna, förlorar eller möjligen vinner ekonomiskt är svårt att bedöma.

13 Bakvägsidentifiering innebär att man identifierar individer genom att jämföra värden på ett antal variabler i materialet med extern information. Möjligheten beror på detaljrikedomen i materialet och överensstämmelsen med den externa informationen. En yrkesuppgift som ”statsminister” är naturligtvis direkt identifierande, men normalt torde krävas ett relativt stort antal detaljerade uppgifter för att kunna identifiera individer i materialet. Svårigheten sammanhänger inte bara med materialets detaljrikedom utan också med felmängden i materialet och i den externa informationen. En tysk studie, där en forskare i samarbete med den tyska statistikmyndigheten undersökte möjligheterna till bakvägsidentifiering i den tyska ”Mikrocensus”, fann att ett stort antal fall av vad som föreföll vara identifierade individer, visade sig vara oriktiga på grund av felaktiga uppgifter (Müller m.fl. 1991). För att försvåra för bakvägsidentifiering bör man i ett tillgängliggjort material undvika detaljerade uppgifter som inkomst i kronor, församling eller ursprungsland, så att sådana uppgifter inte kan kombineras.

14 Datainspektionen, 2012: <http://www.datainspektionen.se/lagar-och-regler/personuppgiftslagen/hur-lange-far-personuppgifter-bevaras/>

myndigheterna, varför inga data om enskilda identifierade individer blir tillgängliga utanför registren. I fallet med nya intervjuer eller enkäter tar individerna själva ställning till en fortsatt medverkan genom att delta i uppföljningen eller avstå.

Beroende på uppgifternas känslighet och graden av risk för att användare ska kunna identifiera enskilda individer, kan skilda delar av ett datamaterial ges olika grader av tillgänglighet. Vissa delar kan göras relativt lätt tillgängliga via, till exempel, internet, medan man för andra känsligare delar bör ställa upp striktare villkor för att användare ska kunna bearbeta materialet. Medan då vissa delar kan läggas i ett dataarkiv, kan det kanske för andra känsligare delar krävas en direktkontakt mellan forskarna som är ansvariga för materialet och utomstående användare. För vad som bedöms som mycket känslig information, det kan exempelvis röra sig om observationsstudier med videoupptagningar, måste man kanske kräva att utomstående forskare som önskar analysera materialet måste ta sig till den institution där materialet bevaras och genomföra analyserna där.

Forskningsetik: kunskapsintresse och individskydd

Medborgarna har ett legitimt intresse av information om samhällsförhållanden och ett likaledes legitimt intresse av skydd mot ett otillbörligt utnyttjande av uppgifter avseende dem själva. Det kan uppfattas som att det finns en motsättning mellan kunskapsintresset och skyddsintresset vad gäller utnyttjandet av individuppgifter för samhällsforskning. Dock, om skyddsintresset avser att uppgifter i datamaterialen om enskilda individer inte ska kunna kopplas till dem, borde motsättningen kunna lösas upp när inga identifierande uppgifter används i studiet av samhällsförhållanden. God forskningsetik innebär att individförhållanden skyddas så att inga uppgifter om enskilda identifierade individer kommer ut och att processer och samspel i samhällslivet analyseras på ett fullgott sätt, vilket i många fall förutsätter att uppgifter om enskilda individers förhållanden ingår i analysen. Många samhällsprocesser låter sig endast förstås om det är möjligt att observera hur skilda förhållanden samvarierar på individnivå, utan att det i sammanhanget är vare sig nödvändigt eller önskvärt att forskaren eller andra vet vilka personerna är som uppgifterna avser. För att kunna förstå hur förhållanden vid en tidpunkt påverkar villkoren senare i livet är det nödvändigt att kunna koppla samman uppgifter om enskilda individer från olika tidsperioder i deras liv, en koppling som dock kan göras av de myndigheter som har ansvar för individuppgifterna. Överhuvudtaget förutsätter en framgångsrik samhällsforskning att det är möjligt att undersöka i vilken utsträckning olika karakteristika och förhållanden uppträder samtidigt hos de enskilda individerna. Det kan exempelvis gälla i vilken grad en viss utbildning är kopplad till en viss inkomst, och kanske då också om kopplingen har en annan karaktär bland män än bland kvinnor. Den, som vi ser det, i detta sammanhang centrala forskningsetiska frågan är om individen skadas av att uppgifter om förhållanden som är knutna till henne bearbetas, samtidigt som uppgifter om identifierade individer inte ingår. Vi vill hävda att så inte är fallet.

Individuppgifter i register är i stor utsträckning belagda med sekretess i syfte att skydda individerna från att uppgifter om dem sprids på ett otillbörligt sätt. Genom att precisera ett angeläget syfte med den tilltänkta forskningen ges emellertid forskare möjlighet att bearbeta sekretessbelagt registermaterial, vilket annars inte vore tillgängligt. Det uppenbara kravet på forskarna är då att uppgifter om enskilda individer inte sprids. Det finns i normalfallet inget skäl till att forskarna ska kunna identifiera individerna i det material som de får tillgång till. Om bakvägsidentifiering är straffbelagd, torde garantin mot att uppgifter om identifierade individer sprids till obehöriga – vilka då inkluderar de berörda forskarna – vara tillfredsställande. Det är rimligt att forskare inte, utan den begränsning som redovisningen av ett övergripande syfte med forskningen innebär, får tillgång till sekretessbelagt material, men det är samtidigt väsentligt att syftet inte måste preciseras så avgränsat att nya bearbetningsidéer, som naturligt uppträder under arbetet med materialet, inte kan ses som fallande under det ursprungliga syftet. För det fall att forskarna endast får tillgång till avidentifierade material, torde skyddet av uppgifter om enskilda individer vara tillräckligt, även om identifierande uppgifter behålls av myndigheten, vilket möjliggör senare uppdateringar av materialen.

När forskare kontakter individer i anslutning till en undersökning är en förutsättning för att de ska få tillgång till och använda de efterfrågade individuppgifterna att de redogör för vad dessa ska användas till och att informerat samtycke föreligger. Som regel borde man kunna anta att individer som accepterat att delta i en viss undersökning också accepterat att deras svar används för forskning inom området och inte bara för forskning

rörande vissa specifika frågor som preciseras vid presentationen av undersökningen. Om inte, om det alltså anses att individerna endast gett sitt samtycke till forskning för vissa preciserade ändamål, är det angeläget att forskarna vid förfrågan om medverkan, inte definierar syftet snävt. Vad gäller registermaterial är det närmast regel att det inte är praktiskt möjligt att fråga de ingående individerna om uppgifterna, och om huruvida de kan utnyttjas för forskning – det kan röra sig om 100 000 individer. Som framhölls ovan vore det önskvärt att regering och riksdag tog beslut om att registeruppgifter kan utnyttjas för forskning utan att individerna behöver kontaktas i fall när inga uppgifter om identifierade individer lämnas ut – vilket inte betyder att etikprövning inte bör göras.

Registers tillgänglighet

Möjligheten att, tack vare personnummerkoppling, sammanställa uppgifter från flera offentliga register, innebär att för samhällsforskningen värdefullt material kan kombineras i en databas. Regeringen skriver att: ”De registerbaserade uppgifterna är i dagsläget underutnyttjade” (Prop. 2012/13:30, s. 148) och framhåller att det är önskvärt att de genom samordning kan utnyttjas mer intensivt. SCB har sammanställt registeruppgifter i databaser – till exempel LINDA och LISA – som kan bearbetas av forskare efter ansökan och prövning. Det är också möjligt att efter ansökan sammanställa särskilda databaser, vilket ger forskare möjlighet att utnyttja uppgifter från flera register, inklusive sådana som hanteras av andra myndigheter än SCB. Denna möjlighet är dock endast tillgänglig för forskare med relativt stora ekonomiska resurser, eftersom SCB hävdar att stora kostnader är förenade med att göra materialen tillgängliga. Möjlighet att bearbeta registersammanställningar ges, i vilket fall när register från SCB ingår, endast via det så kallade Mona-systemet, vilket innebär att forskaren får tillgång till data via ”remote access”, utan att själv kunna ta ut uppgifter om enskilda individer.

Bearbetning via Mona är en på sitt sätt elegant lösning av problemet att göra det möjligt för forskare att kunna bearbeta individuppgifter i offentliga register utan att få tillgång till uppgifter om enskilda identifierbara individer. Det är emellertid betydligt mer omständligt att bearbeta ett datamaterial via Mona än i den egna datorn och vissa bearbetningar försvåras, eller till och med omöjliggörs. Det är till exempel inte möjligt att analysera forskningsmaterial från flera länder i en gemensam modell. SCB ställer, av icke redovisade skäl, krav på att uppgifter ska bearbetas via Mona, även när uppgifterna inte är ”känsliga” eller inte behöver skyddas på annat sätt än genom det sedvanliga kravet att uppgifter om identifierbara individer inte ska komma ut. I fall där Mona-systemet begränsar forskningsmöjligheterna, borde avidentifierade material kunna lämnas ut direkt till forskarna på samma sätt som tidigare var fallet. Som det drivs för närvarande (2013) är kapacitetsproblemen i Mona-systemet betydande, vilket i praktiken innebär att angelägen forskning blir fördröjd och eventuellt inte kan genomföras inom rimlig tid.¹⁵ Så länge kapacitetsproblemen består, borde SCB tillämpa samma policy som tidigare år, då mindre känsliga uppgifter lämnades ut till forskare för bearbetning i den egna datorn.

Det skulle väsentligt öka utnyttjandet av svenska registerdata om SCB tillsammans med andra myndigheter ålades att skapa vad som på engelska kallas ”public use files”, som görs tillgängliga för forskare på samma villkor som gäller för andra forskningsmaterial.¹⁶ Det kunde gälla utdrag ur ULF-materialet och andra datamängder, som LISA och LINDA, men också frågeundersökningar som AKU och undersökningen av hushållens inkomster. På liknande sätt kunde man skapa forskningsmaterial, vilka inkluderade uppgifter som ålder, kön, yrke, utbildning och inkomst från SCB:s register, och exempelvis uppgifter om hälsa och dödsorsak från Socialstyrelsens register. I de fall uppgifter från administrativa register skulle ingå i sådana filer, skulle

¹⁵ Vi kan inte belägga att det generellt sätt tar lång tid att få tillgång till material via Mona, men min (RE:s) erfarenhet talar för det. En begäran om ett enkelt utdrag av icke ”känsliga” uppgifter ur ULF-registret i april 2011 har i skrivande stund (juni 2013) ännu inte resulterat i att data är tillgängliga i Mona för analys. Samma gäller för en begäran om ett något mer komplicerat material som gjordes i april 2012.

¹⁶ Public Use Files är anonymiserade mikrodatafiler där risken för bakvägsidentifikation är mycket liten. Användarna kan begränsas till forskare, vilka kan avkrävas en förbindelse innan de får tillgång till filerna. EU benämner dem Avidentifierade filer <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:087:0164:0173:SV:PDF>. En (otymplig) svensk benämning kunde vara ”tillgängliga avidentifierade forskningsmaterial”.

forskarna dock behöva precisera syftet med den forskning de avser att genomföra och projekten skulle behöva etikprövas i vanlig ordning. Ett system med public use files förutsätter troligtvis att myndigheterna får ett ekonomiskt tillskott för att lägga upp dem och, framför allt, att regering och riksdag finner en juridiskt acceptabel lösning som tillfredsställer skyddet av uppgifter om enskilda individer, samtidigt som aidentifierade uppgifter kan bearbetas i forskningssyfte.

Sammantaget finns goda skäl att göra datamaterial, som kan antas bilda underlag för vidare forskning, så vitt tillgängliga för forskare som skyddet av de ingående individernas uppgifter tillåter. Regering och forskningsråd har också uttryckt intresse för att bidra till att så ska bli fallet. Med ett tydligt förbud mot försök till bakvägsidentifiering, med relaterade straffsats, borde registermaterials tillgänglighet för forskning kunna förenklas betydligt.

VAD BÖR INGÅ I EN NATIONELL INFRASTRUKTUR?

Bilaga 1 innefattar en inventering av datamaterial som uppfyller ett antal kriterier, vilka är tänkta att avse och peka ut forskningsmaterial som kan göras tillgängliga för vidare forskning. Inventeringen bygger på underlag från flera olika källor, vilket kan förklara dess blandade karaktär. Några av dem är troligtvis alltför små och avser alltför specifika frågor för att i slutändan kunna vara aktuella för en nationell infrastruktur. Vidare kan material ingå som av integritetsskäl inte bör kunna utnyttjas annat än via den ansvariga forskargruppen, det kanske särskilt gäller för material baserade på kliniska studier. Vi utgår från att det främst är relativt omfattande individ- eller hushållsbaserade datamaterial och då särskilt longitudinella sådana som, i enlighet med uppdraget från Vetenskapsrådet, kan komma ifråga för den nationella infrastrukturen.¹⁷

I Vetenskapsrådets utredning *Om forskningens infrastrukturer inom humaniora och samhällsvetenskap i Sverige* (2005, s. 4) anges att med:

[...] infrastruktur avses här huvudsakligen material som insamlats eller sammanställts av forskare för forskning och som redan nu eller i framtiden kommer att stå till förfogande för andra forskare nationellt eller internationellt. Det handlar om material som kräver långsiktighet i planering, finansiering och användande och är för dyrt och/eller kräver sådana tekniska och personella resurser att det inte kan finansieras lokalt eller inom ramen för ett enskilt forskningsprojekt.

I *Vetenskapsrådets guide till infrastrukturen 2012* (s. 7) ger man som exempel på forskningsinfrastrukturer ”centrala eller distribuerade forskningsanläggningar, databaser eller storskaliga beräknings-, analys- och modelleringsresurser.”

Som framgår av dessa citat förstås infrastruktur inom samhällsvetenskap som stora datamaterial. Mer generellt bör kanske vetenskaplig infrastruktur ses som det som skapar förutsättningar för att bedriva forskning, men det förefaller rimligt att här acceptera den mer begränsade uppfattningen om infrastruktur som datamaterial, dock med tillägget att vidare krav måste ställas än vad gäller storlek och kostnad. Datamaterialen måste också kunna användas av forskare, vilket ställer krav på tillgänglighet och dokumentation. Relativt små material kan vara betydelsefulla, om viktiga frågor bäst kan besvaras genom analys av dem.

I den internationella litteraturen inom området avses med ”research infrastructure” för samhällsvetenskaplig forskning relativt entydigt stora databaser, omfattande datainsamlingar eller dataarkiv. EU anger till exempel att inom ramen för ESFRI (European Strategy Forum on Research Infrastructures)¹⁸ avses med ”research infrastructures”:

[...] facilities, resources or services of a unique nature that have been identified by pan-European research communities to conduct top-level activities in all fields. This definition of Research Infrastructures, including the associated human resources, covers major equipment or sets of instruments, as well as knowledge-containing resources such as collections, archives and databases. Research Infrastructures may be “single-sited”, “distributed”, or “virtual” (the service being provided electronically). They often require structured information systems related to data management, enabling information and communication. These include technology-based infrastructures such as grid, computing, software and middleware.

¹⁷ Se bilaga 2.

¹⁸ European Strategy Forum on Research Infrastructures *European roadmap for research infrastructures*. Report 2006.:

http://ec.europa.eu/research/infrastructures/pdf/esfri/esfri_roadmap/roadmap_2006/esfri_roadmap_2006_en.pdf#view=fit&pagemode=none. P. 16

Det tyska Wissenschaftsrat anger i liknande termer att:

Research infrastructures are according to this “by nature unique facilities, resources and services” which can be distinguished according to three fundamental types:

1. large-scale facilities (e.g. particle accelerators, telescopes, research vessels, large-scale laboratory equipment, satellites for remote sensing);
2. research information infrastructures (collections, archives, structured information – e.g. acquisition and collection of data in social sciences – or digital databases);
3. IT infrastructures or e-infrastructures (GRID, mainframe and high-performance computers, high-capacity and high-performance communication, and grid empowered infrastructures including the software and net-work connectivity required for them).¹⁹

Varvid (2) uppenbart avser infrastrukturer inom samhällsvetenskap och humaniora.

Vetenskapsrådet hänvisar till ett antal kriterier för en infrastruktur av nationellt intresse.²⁰ Några av de punkter som tas upp av Vetenskapsrådet tycks oss emellertid inte vara tillämpliga på de samhällsvetenskapliga och samhällsmedicinska områdena, utan kriterierna för de sistnämnda kan, som vi ser det, vara följande (där *kunna* är tillagt av oss och där den kursiva texten inom parenteser enligt vår uppfattning inte ska gälla):

Datamaterialen ska:

- Vara av brett nationellt intresse.
- Ge förutsättningar för världsledande forskning.
- *Kunna* utnyttjas av ett flertal forskargrupper eller användare med högt kvalificerade forskningsprojekt.
- (*Vara så omfattande att enskilda grupper inte kan driva dem på egen hand*).
- Ha en långsiktig planering för vetenskapliga mål, finansiering och utnyttjande.
- Vara öppna och enkelt tillgängliga för forskare, (*industri och andra aktörer*) och ha en plan för tillgängligheten.

Nedan listas ett antal kriterier som mer specifikt avser vad som bör karakterisera material som kan vara aktuella för att ses som en del av en ”nationell infrastruktur” för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning. Kriterierna ska gälla för surveyundersökningar och longitudinella studier, och utgår från uppdragsbeskrivningen för vårt arbete, vilken anger att utredningen: ”ska ge underlag för vilken infrastruktur som, enskilt eller i samverkan, kan uppfylla rådets kriterier för infrastruktur av nationellt intresse”, avseende ”surveyundersökningar och longitudinella studier”.²¹

1. Enheterna i studierna ska vara individer eller hushåll.
2. Materialen ska kunna bilda underlag för forskning av hög kvalitet om processer och samband på individ- och samhällsnivå.
3. Materialen bör ha en viss minsta storlek. Det går emellertid inte att fastställa en bestämd gräns för hur små material som kan inkluderas, eftersom det delvis beror på vilka frågor som man hoppas kunna besvara med hjälp av materialet.

19 Wissenschaftsrat (2011): *Recommendations on Research Infrastructures in Humanities and Social Sciences*. Berlin, p 18.

20 Se till exempel Vetenskapsrådet (2012):

<http://www.vr.se/forskningsfinansiering/sokabidrag/vetenskapsradetsutlysningar/aktuelltutlysningar/infrastrukturplaneringsbidrag.5.4b1cd22413cb479b8051be9.html>

21 Uppdraget specificerar som framgår ”en inventering av befintliga nationella surveyundersökningar och longitudinella studier”. Andra datamaterial rörande exempelvis företag, kommuner, socialförsäkringsprogram m.m. kan rimligtvis vara aktuella för en samhällsvetenskaplig nationell infrastruktur, men tas inte upp här, givet vårt uppdrag.

4. Även om materialen är och bör vara avidentifierade i den form som används för analys, bör det vara möjligt att för de i materialen ingående individerna hämta uppgifter från nationella register och att i uppföljningssyfte kunna återkomma till dem.
5. För att en tvärsnittsstudie ska kunna ingå i en nationell infrastruktur, bör den bygga på en plan för periodiskt återkommande datainsamlingar. Samtidigt är det inte ovanligt att vad som vid en tidpunkt är en tvärsnittsstudie, genom uppföljningar via intervjuer eller i register, senare kan ha utvecklats till ett longitudinellt material.
6. Materialen ska vara väl dokumenterade och tillgängliga för forskare utan andra restriktioner än de som följer av gängse forskareetik och etikregler.

Forskare strävar normalt efter att i sina undersökningar välja sina variabler i enlighet med en internationellt etablerad standard – det kan exempelvis gälla ”the big five” inom personlighetsforskningen – något som väsentligt ökar möjligheterna att sammanställa och jämföra resultat från skilda studier. Den etablerade standarden kan emellertid variera beroende på disciplinär bakgrund. Så har man exempelvis inom sociologisk och epidemiologisk forskning använt högst olika mått på social skiktning, vilket minskat möjligheterna till jämförelser mellan studierna. Att forskningsmaterial i högre utsträckning delas och används av flera forskningsgrupper skulle kunna bidra till större jämförbarhet mellan olika studier, bland annat tack vare att variabeldefinitioner med mera blir mer enhetliga. För att ett datamaterial ska vara väl ägnat att tjäna som forskningsinfrastruktur, framstår det då som, utöver de nämnda kriterierna, angeläget att de ingående variablerna i så stor utsträckning som möjligt är kodade i enlighet med vad som är gängse och standard i den vetenskapliga litteraturen. Samtidigt som det är fördelaktigt om variabeldefinitioner ansluter till vad som tillämpas i andra studier, kan detta uppenbarligen inte ses som något krav, om inte annat eftersom det är en viktig del av den vetenskapliga processen att finna nya sätt att beskriva verkligheten.²²

Ett material som uppfyller dessa kriterier utgör en forskningsinfrastruktur som kan bilda underlag för forskning av hög kvalitet. Tillsammans kan då material som uppfyller kriterierna utgöra den nationella infrastrukturen, vilket ger en vid avgränsning av densamma. Det finns knappast skäl att hävda att material, som enligt kriterierna utgör forskningsinfrastrukturer, inte också ingår i den nationella infrastrukturen. Samtidigt kan det för forskningsfinansiärerna vara angeläget att avgränsa den nationella infrastrukturen till vad som kanske kan ses som en hanterbar mängd, för vilken finansiärerna ser som sin uppgift att ta ett särskilt ansvar – i uppdraget anges möjligheten att vissa material ska ges prioritet. Avgränsningen kan innebära att råden betonar vikten av mångfald, med följd att endast ett av flera inriktningsmässigt parallella material prioriteras. Samtidigt är det inte självklart att en sådan avgränsning är till fördel för kunskapsutvecklingen, även om det i ett ekonomiskt perspektiv kan förefalla rimligt att prioritera ett av datamaterialen i de fall då flera parallella sådana finns inom ett forskningsområde. Med flera datamaterial ges större möjligheter att värdera resultaten och det kan nog i förväg inte avgöras vilken av de aktuella forskargrupperna, som främst kommer att stå för innovationer och genombrott. Begränsade ekonomiska förutsättningar kan emellertid göra det nödvändigt att prioritera ett mindre antal material. Dock syns det angeläget att ekonomiskt stöd ändå ska kunna komma andra inom ämnesområdet till del, då effekten annars kan bli att lovande parallella projekt svälts ut. Särskilt svårt kan vara att i förväg avgöra vilka material som ska följas upp. Forskare, som deltar i beslut rörande förnyad insamling av uppgifter, bör ligga på forskningsfronten och helst framför den, så att hänsyn tas till förhållanden som har varit centrala för en förståelse av utvecklingen inom ämnesområdet. Samtidigt är det väsentligt att uppgifterna samlas in på ett sätt som vidmakthåller möjligheterna att göra jämförelser med det tidigare insamlade materialet och därmed kunna studera utvecklingen över tid. I vilket fall torde uppdateringar kräva någon form av bedömning av utomstående sakkunniga personer.

Kravet att ledande forskare ska ha ett avgörande inflytande över en uppdatering är inte självklart. Det är i princip tänkbart att en administrativ enhet kan stå för hantering och förnyelse av datamaterial, utan att det ingår

22 Från forskningens synvinkel vore det naturligtvis önskvärt om olika myndigheter, internt och sinsemellan, tillämpade koordinerade rutiner för kodning, dokumentation och datahantering, något som kanske också kunde vara till fördel för myndigheterna.

några framstående forskare i gruppen. Det kan i själva verket vara en fördel om en kvalificerad administrativ grupp har hand om den dagliga vården av materialet och av den praktiska hanteringen av en ny datainsamling – vid en utvärdering av Levnadsnivåundersökningen uttryckte de utländska bedömarna förvåning över att projektet inte hade en fast administrativ bas och framhöll värdet av en sådan. Hanteringen av det tidigare nämnda amerikanska datamaterialet, PSID, har skötts av en fast stab, medan forskare har haft ansvar för innehåll och utveckling. När frågan rör förnyelse av materialen är det dock, enligt vår uppfattning, närmast nödvändigt att den görs med full insikt om var forskningsfronten står, en insikt som endast aktiva forskare kan förväntas ha.

Wissenschaftsrat uttrycker en liknande uppfattning (op.cit p 23):

The basic orientation of a research infrastructure cannot therefore be established a priori once and for all time. It must preserve its ability to adapt to a dynamic research landscape. This is best assured through external evaluations by users and peers.

VILKA KATEGORIER AV FORSKNINGSMATERIAL ÄR AKTUELLA FÖR EN NATIONELL INFRASTRUKTUR?

Schematiskt kan datamaterialen vara uppbyggda på flera skilda sätt. Om vi skiljer mellan forskarinitierade material och registerbaserade sådana kan vi klassificera material i åtta olika kategorier efter grunddata och olika uppföljningsalternativ:

Ursprung	Uppföljning			
	Ingen	Datainsamling	Registerkoppling	Insamling+register
Forskargenererat	A	B	C	D
Register	E	F	G	H

Kategori A innefattar tvärsnittundersökningar som forskare gjort. De är troligtvis endast i undantagsfall aktuella i detta sammanhang. Undantaget är om man eventuellt kommer att följa upp dem, det vill säga att de kan komma att senare tillhöra kategorierna B-D.

I B ingår material där uppgifter samlats in vid mer än en tidpunkt. Det kan röra sig både om longitudinella material, där samma individer ingår vid flera insamlingstillfällen, eller upprepade tvärsnitt, där samma eller närliggande undersökningar genomförts vid mer än ett tillfälle.

C avser fall där ett forskargenererat material kompletteras med uppgifter från register. Kopplingen kan både avse registeruppgifter från samma tidsperiod som det insamlade materialet, och andra tidpunkter – både sådana före datainsamlingstillfället och sådana därefter.

D avser fallet där ett forskargenererat material både följs upp av forskare och kompletteras med registeruppgifter.

E avser registermaterial för en tidpunkt eller period. Taxeringslängden för ett visst år kan stå som exempel.

Det är tveksamt om det finns några exempel på material av typ F eller om kategorin endast är en logiskt tänkbar kombination. Om existerande skulle den bestå av ett registermaterial där man senare samlat in uppgifter från individerna via exempelvis en enkät. Om registeruppgifterna ingår i den population från vilken urvalet till enkäten dragits, är dock kategorin knappast ovanlig, men om enkäten då är forskargenererad, hör materialet kanske rätteligen till kategori C.

I G ingår material där uppgifter har förts samman från olika register eller avser flera tidpunkter i ett register. Det kan både röra sig om fall där registeruppgifter för samma individer hämtats från flera källor och en serie av årliga registeruppgifter utan individkoppling mellan åren. Denna kategori är intressant såtillvida att den representerar vad vi kanske kan kalla det renodlade datamaterialet för registerbaserad forskning. Genom att sammanställningar av registeruppgifter blir avsevärt mycket billigare än att hämta uppgifter direkt från individerna, kan stora databaser byggas upp med data från flera tidpunkter. Samtidigt kan naturligtvis många frågor inte besvaras på detta sätt om den för svaren nödvändiga informationen inte finns i registren.

H får slutligen kanske ses som ytterligare en logisk möjlighet utan faktisk motsvarighet.

I huvudsak bör de material som kan vara aktuella för att ingå i en nationell infrastruktur tillhöra kategorierna B, C, D och G, det vill säga forskardrivna studier, med information från flera tidpunkter, med eller utan registerkopplingar, samt registerdata sammanställda i forskningssyfte.

EN SAMMANSTÄLLNING AV FORSKNINGSMATERIAL

Sommaren 2012 skrev vi till universitet och forskningsfinansiärer med en begäran om att få uppgifter om relevanta studier som kunde tänkas ingå i en nationell infrastruktur för forskning.²³ Över 50 svar kom in. I några fall innebar svaren en förfrågan huruvida ett visst material borde redovisas, och i en del fall avsåg svaren samma eller till varandra anknutna material, vilka vi behandlat som ett. Bilaga 1 innehåller en redigerad lista med svar, där dock material, för vilka vi gjorde bedömningen att de uppenbarligen inte skulle kunna komma ifråga för en nationell infrastruktur ej ingår. Texten, som ger en beskrivning av respektive material, är med strykningar och viss redigering, densamma som den vi fick in med svaren från universitet, forskningsråd och forskare. Den förteckning som redovisas i bilaga 1 är inte heltäckande, eftersom alla material, som uppfyller de uppställda kriterierna, inte har redovisats. I stort sett alla mer omfattande material torde dock vara förtecknade.

Vi har gjort en enkel klassificering av materialen efter huvudsaklig inriktning. Ett flertal av materialen kan uppenbarligen föras in under mer än en rubrik och indelningen är flerdimensionell, det vill säga att kategorierna kan hänföras till både ämnesområde och populationsavgränsning. Uppdelningen är menad att ge en översiktlig bild av vilka områden som främst har tagits upp. Materialen bygger på flera insamlingsmetoder – främst intervju- och enkätundersökningar, kliniska studier, aktuella och historiska register.

I enlighet med vår klassificering av materialen är åldrande och hälsa de mest frekventa ämnesområdena. Flera av materialen är särskilt inriktade mot kvinnors hälsa och några har hämtat in information om DNA med mera för genetiska analyser. Uppgifter om människors utbildning och levnadsförhållanden i flera olika avseenden ingår i ett flertal material. Några är särskilt inriktade mot att vara underlag för demografiska analyser eller mot att ge information om miljöns betydelse för hälsan. Ytterligare andra är främst avsedda för analyser av opinioner och attityder inom olika områden.

Huvuddelen av materialen är longitudinella såtillvida att de följer samma individer över tid, i vissa fall genom återkommande datainsamlingar, i andra genom att följa upp individerna i register. Flera av materialen bygger dock på återkommande tvärsnittsundersökningar, vilket särskilt gäller dem inom opinionsområdet.

Antalet ingående individer varierar från 200 eller något mer för material baserade på kliniska studier, till 750 000 i registerbaserade material. Genomsnittlig materialstorlek (för dem där vi har en någorlunda precis uppgift) är över 35 000 individer, men medeltalet dras upp av några mycket stora material – medianstorleken är cirka 5 000.

Kostnaden för datainsamling varierar påtagligt. Särskilt studierna som tar in biologisk information kräver stora ekonomiska resurser. Genomsnittskostnaden för den senaste datainsamlingen (för de material där vi har en någorlunda precis uppgift) är närmare 12 miljoner, men även detta värde dras upp av några mycket dyra material – mediankostnaden för insamling är cirka tre miljoner kronor. Den genomsnittliga årliga kostnaden för hanteringen av materialen är cirka 2,5 miljoner, med en mediankostnad om cirka 1,2 miljoner kronor.

Några av materialen är uttalat komparativa i det att motsvarande uppgifter insamlas i något eller några andra länder (därav följer naturligtvis inte att inte flera material har använts och inte kommer att användas i jämförande studier).

Ett stort antal skrifter bygger på de olika materialen – i flera fall betydligt fler än 100.²⁴ Det relativt stora antalet tyder på att materialen bildar underlag för forskning av god kvalitet. Flertalet material (om vilka vi har uppgifter) har också utnyttjats av forskarstuderande i deras avhandlingsarbete.

Vi har inte tillräcklig information om alla enskilda projekt för att kunna avgöra om de är avslutade eller ej, men utifrån vad vi kan bedöma avser man att för cirka hälften av materialen fortsätta med ny datainsamling.

23 Brevet, avsändningslistan och de preliminära kriterierna för vilka studier som kunde vara aktuella framgår av Bilaga 3.

24 Vår uppskattning av antalet skrifter är något osäker, eftersom några av uppgiftslämnarna har angivit medelantalet skrifter per år, medan andra troligtvis har angivit totalantalet från de senaste tio åren. I de fall där vi inte erhållit någon ytterligare information har vi gjort vad som kanske kan sägas vara rimlighetsbedömningar.

I listan saknas material som hanteras av myndigheter snarare än av forskare, men som skulle kunna ge underlag för väsentlig forskning. Ett sådant är en sammanställning av SCB:s ULF-undersökningar. Tack vare att de sedan 1975 genomförts varje år med relativt stora urval, bildar ULF-undersökningarna sammantagna en utomordentlig bas för samhällsvetenskaplig forskning. Materialet är emellertid inte fritt tillgängligt, utan det krävs både finansiella resurser och gott om tid för att få tillgång till data från ULF. Även om det finns en risk att jämförbarhet mellan uppgifter insamlade tidigare och de som samlats in under de senaste åren är lägre än vad som var fallet under de första trettio åren, vore en public use file innefattande delar av det stora ULF-materialet av stort värde för samhällsforskningen. Detsamma torde även gälla andra SCB-material. Kostnaderna för att samla in materialen är rimligtvis redan täckta, men SCB motiverar kostnadsuttag från användare med hänvisning till arbetet med att lämna ut dem.

SAMORDNING INOM RAMEN FÖR EN NATIONELL INFRASTRUKTUR

Enligt vårt uppdrag ska vi analysera och bedöma ”möjligheterna till, och nyttan av, en nationell samordning av surveyundersökningar och longitudinella studier”. Innebörden av ”samordning” är dock långt ifrån klar. En tolkning är att Vetenskapsrådet bör tillse att den nationella infrastrukturen innefattar studier med olika inriktning, så att infrastrukturen möjliggör forskning inom olika områden och med skilda syften. Däremot förefaller det knappast aktuellt att i någon mening föra samman olika material till ett.

Många material och ett dataarkiv som nationell forskningsinfrastruktur

Utan att vi har kompetens att bedöma kvaliteten på de cirka 50 studier som tas upp i Bilaga 1 tycks de oss tillsammans representera ett utomordentligt underlag – en nationell infrastruktur – för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning i Sverige. Så betraktat skulle ett stort antal datamaterial av god kvalitet, väl dokumenterade och tillgängliga för forskare runt om i landet – och möjligen också för forskare i andra länder – tillsammans utgöra en *samordnad* nationell infrastruktur för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning. Om datamaterialen till stora delar läggs i ett dataarkiv, kan detta arkiv sägas komma att utgöra en forskningsinfrastruktur och vara en väsentlig del av den nationella infrastrukturen.

Enligt det internationellt förhärskande synsättet utgör vart och ett av de omfattande datamaterialen en forskningsinfrastruktur, och tillsammans utgör då dessa material den nationella infrastrukturen.

Vi tar nedan först upp hur Vetenskapsrådets ansvar för den ”samordnade” infrastrukturen kan gestaltas på olika ambitionsnivåer, för att därefter diskutera och illustrera värdet av och problemen med att begränsa rådets ansvar till ett mindre antal datamaterial.

Samordning får litet olika innebörd beroende på ambitionsnivån. Grovt sett förefaller det oss som att Vetenskapsrådet kan välja att göra insatser på tre nivåer:

- A. Materialen i deras nuvarande skick.
- B. Materialen i deras nuvarande skick, men med uppföljningar i offentliga register till exempel med avseende på inkomst och dödlighet.
- C. Materialen med uppdatering genom nya datainsamlingar.

På nivå A kan samordning innebära att materialen görs så tillgängliga för forskning som möjligt. Ett första steg vore att för datamaterial som identifierats som infrastrukturer ge stöd till vård av materialen, till exempel i form av en assistenttjänst, för att på så sätt försöka garantera att materialen vidmakthålls i gott skick och är tillgängliga för utomstående användare.

Om de legala hindren kan överkommas skulle en vidare tillgänglighet kunna åstadkommas genom att materialen placeras i ett dataarkiv, exempelvis SND. Då många av materialen också innehåller uppgifter från register, till exempel från RTB, taxeringsregister, utbildningsregistret eller dödsorsaksregistret, kan eventuellt tillstånd från den registerförande myndigheten krävas, något som troligtvis skulle komplicera ett överförande av materialen till ett dataarkiv. Datamaterialen kommer i sin helhet endast i undantagsfall kunna läggas i ett arkiv, eftersom information som påtagligt underlättar bakvägsinformation inte bör tas med.

Det skulle kräva en hel del arbete att göra i ordning datafilerna och dokumentera dem, vilket därmed torde kräva en inte obetydlig ekonomisk insats, men denna borde vara befogad, eftersom den skulle skapa en utomordentlig bas för fortsatt forskning. Särskilt värdefullt är att forskarstuderande och yngre forskare lättare skulle få tillgång till ett empiriskt underlag för sitt arbete.

European Social Survey (ESS) kan tas som exempel och föredöme vad gäller tillgänglighet. Via Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste får forskare världen över tillgång till datamaterialet. Minst 2500 publikationer – varav drygt 1000 tidskriftsartiklar och fler än 450 bokkapitel – har publicerats baserade på ESS under tioårsperioden sedan den första datainsamlingen år 2002. Att forskare får tillgång till uppgifter från

undersökningarna via Internet torde vara en del av förklaringen till att nu, när materialet varit tillgängligt i några år, fler än 200 tidskriftsartiklar baserade på ESS kommit ut årligen sedan 2010.

Nivå B motiveras av att det i många fall är värdefullt att i register följa upp individerna i ett datamaterial. Tillkommande information kan till exempel avse inkomst, flyttningar, familjeförhållanden eller dödsfall. Genom att uppgifter från flera olika tidpunkter kan läggas till en tvärsnittsstudie ökar studiens värde väsentligt. Placering av datamaterial i ett dataarkiv kan försvåras av att tillstånd kommer att krävas från registerförande myndigheter.

Någon form av aktivt forskarintresse krävs för att det ska vara aktuellt att lägga registeruppgifter till ett datamaterial, men forskare borde uppmuntras att göra så, eftersom tillskott av longitudinell information ofta väsentligt ökar ett forskningsmaterials värde i det att en rad nya frågor kan bli möjliga att besvara. Det är framför allt genom möjligheten att kombinera vetenskapligt motiverade insamlingar av uppgifter om individer och hushåll med uppgifter i offentliga register, som de svenska registren kan sägas utgöra en guldgruva för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning. Vetenskapsrådets engagemang för en nationell infrastruktur, och mer generellt för samhällsforskning, bör därför innefatta ett generöst stöd till forskare som önskar uppdatera sina material med information från register. Stödet bör vara finansiellt, men också administrativt och juridiskt, i form av stöd till forskarna i deras kontakter med myndigheterna.

Nivå C ställer högre krav på finansiering än A och B, eftersom en ny datainsamling, i stort sett oberoende av vilket material den skulle avse, kräver ett flertal miljoner kronor och mer än ett material torde kunna komma ifråga för uppdatering varje år. För att det ska bli aktuellt att på detta sätt uppdatera ett material krävs att en aktivt engagerad forskargrupp driver frågan. Vetenskapsrådets ansvar blir då att på sedvanligt vis bedöma planer och ansökningar. För nya datainsamlingar förefaller det angeläget att ansökningarna granskas av en grupp externa forskare med sakkunskap inom ämnesområdet eftersom, som framhölls ovan, endast aktiva forskare har kunskap om den aktuella utvecklingen inom området. En sådan bedömning, med externa bedömare, har sedan 2006 gjorts inom Vetenskapsrådet, och tycks ha fungerat tillfredsställande. Exakt hur granskningen ska genomföras är naturligtvis en öppen fråga, men det är viktigt att utomstående experter inom vetenskapsområdet utvärderar ansökningarna. Av jävsskäl förefaller det i många fall angeläget att bedömargruppen hämtas från utlandet.

Ett antal stora datamaterial – forskningsinfrastrukturer – som nationell infrastruktur

Forskningsråden kan av flera skäl önska se den nationella forskningsinfrastrukturen som bestående av ett mindre antal material än alla de som uppfyller kriterierna för en forskningsinfrastruktur. De material, som då kan vara aktuella bör, utöver att vara tillgängliga via ett dataarkiv, naturligtvis utgöra forskningsinfrastrukturer i enlighet med diskussionen ovan, det vill säga vara omfattande, väl dokumenterade och tillgängliga för forskning. Eventuellt är betoningen av datamaterial väl inskränkande, infrastrukturen bör, i anslutning till hur ESFRI definierar en infrastruktur – ”including the associated human resources” – innefatta den institutionella basen för datamaterialet. Datamaterialet bör vara relativt omfattande och möjliggöra studiet av flera olika problem och kunna utnyttjas av forskare från flera discipliner.²⁵ Ett flertal av datamaterialen i Bilaga 1 framstår som möjliga forskningsinfrastrukturer enligt dessa villkor.

Som illustration av hur en nationell infrastruktur kan avgränsas listar vi här ett antal material som förefaller oss tillhöra dem som väl uppfyller de uppställda kriterierna – listorna skulle uppenbarligen kunna göras längre. Av de material som främst ger underlag för samhällsvetenskaplig forskning – gränsen mot samhällsmedicin är

25 Att forskningsinfrastrukturer *möjliggör* forskning rörande nya problem inom flera områden är det karakteristikum som leder till att de inte kan tillåtas bli placerade i ett dataarkiv enligt den tolkning som Datainspektionen gör av Personuppgiftslagen, vilket i sin tur är skälet till att vi relativt utförligt diskuterat denna motsättning.

uppenbarligen inte skarp – förefaller oss de följande kunna komma ifråga inom ramen för en nationell infrastruktur:²⁶

- European Social Survey (ESS)²⁷
- Valundersökningarna (1956-)
- Utvärdering genom uppföljning (UGU)
- Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)
- Swedish Longitudinal Occupational Survey of Health (SLOSH)
- Demografiska databasen
- Levnadsnivåundersökningen (LNU)

Av materialen som i första hand bildar underlag för samhällsmedicinsk forskning tror vi att de följande skulle kunna komma ifråga för en nationell infrastruktur:

- 50-åringar i Göteborg: 1913 års män och efterföljande studier
- Lifegene
- Epihealth
- Svenska Mammografikohorten (SMC) och Kohorten för Svenska Män (COSM)
- MONICA-studien i norra Sverige
- Swedish Twin Registry
- Miljö, livsstil och hälsa under uppväxten. En longitudinell studie (BAMSE)

Samtliga dessa datamaterial är relativt stora och är inte, förefaller det oss, helt inriktade mot ett specifikt problem, varför de kan bilda underlag för forskning inom många områden. Vad vi kan bedöma kan de tillsammans med dataarkivet (SND) bilda basen för en nationell infrastruktur. Flera av dem är kopplade till liknande undersökningar i andra länder, vilket förbättrar förutsättningarna för komparativa studier och därmed för bättre kunskaper om svenska förhållanden. Om några av dem, alla, eller kanske ytterligare några tillsammans ska utgöra en nationell infrastruktur, kan dock inte avgöras på detta lättvindiga sätt. Här ska tydligt framhållas att detta inte bör ses som ett förslag utan som en illustration av studier som kan vara aktuella. En sakkunnig bedömning av varje projekts förutsättningar torde krävas.

Vi har i denna lista inte tagit med vissa datamaterial, som, trots att de bildar underlag för framgångsrik forskning, av de ansvariga forskarna bedöms inte kunna göras mer allmänt tillgängliga, eftersom de bedömer att relationen till de i materialen ingående individerna är alltför känslig. Som framhållits ovan kan i normalfallet alla uppgifter i materialen inte läggas i ett dataarkiv. Externa forskare kan då endast få tillgång till de delar av materialet som inte förts över till dataarkivet genom direktkontakt med de ansvariga forskarna. I vissa fall bedömer forskarna att det gäller samtliga uppgifter i materialen och dessa har således inte tagits med i listorna ovan.

I ”samordningsperspektivet” blir frågan också om det aktuella datamaterialet är det mest lämpade inom sakområdet. Frågan gällande i vilken mån parallella material är substituerbara eller om det kanske tvärtom är önskvärt med flera parallella material, som kan ge resultat som är oberoende av varandra, kan inte ges ett allmänt svar.

Även om man nu skulle låta de här upptagna materialen utgöra den nationella infrastrukturen betyder det inte att den därmed är fastställd en gång för alla – några av materialen kan av olika skäl komma att bli inaktuella medan nya material kan tillkomma. Eventuellt är det kanske rimligt att en datainsamling med mera måste starta och att ett datamaterial etableras innan man kan ta ställning till om det kan betraktas som en forskningsinfrastruktur. Datainsamlingar, som på lång sikt sannolikt skulle vara av stort värde, vore om man i briterernas efterföljd genomförde en eller en serie av kohortstudier, där datainsamlingen skulle starta så nära

26 Här måste framhållas att jag (RE) sedan 1969 varit knuten till LNU i olika funktioner och att jag under senare år i min forskning har haft stor nytta av material från UGU.

27 ESS behöver inte föras till ett svenskt dataarkiv, eftersom uppgifterna är tillgängliga via det norska dataarkivet.

konceptionen som möjligt. Genom att följa ett stort antal individer från första början skulle man få ett utomordentligt underlag för angelägen forskning inom en rad olika kunskapsområden. Gensvaret från dem som har ansvaret för finansieringen av samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning på ett tidigare sådant förslag²⁸ har dock varit obefintligt, möjligen beroende på de kostnader som vore förenade med en sådan studie. Generellt kan man, i en jämförelse mellan miljarderna till European Spallation Source och Maxlab, och anslagen till samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning, undra i vilken utsträckning regering och riksdag antar att den kunskapsmässiga och praktiska avkastningen av forskningsinsatser inom skilda områden står i paritet till de ekonomiska satsningarna inom områdena.

28 Erikson, R. (2006): Olivträdet: Förslag till en svensk kohortstudie, Redovisning av ett regeringsuppdrag till Vetenskapsrådet avseende förutsättningarna och formerna för en longitudinell kohortstudie av människor under deras livstid. Stockholm: Vetenskapsrådet.

INSTITUTIONELLT STÖD

Ett önskvärt institutionellt stöd för det första samordningsalternativet (A) innebär att SND (eller något alternativt dataarkiv) får nödvändiga resurser för sin verksamhet. Som framhölls ovan är vidare de administrativa resurserna för många datamaterial närmast obefintliga. Ett material, som uppfyller kriterierna som en forskningsinfrastruktur, utgör en resurs för svensk forskning oberoende av om det inkluderas i en nationell infrastruktur eller ej. Det förefaller då vara väl befogat att den institution som ansvarar för materialet får ett visst stöd för bevarandet av materialet, i syfte att vidmakthålla dess värde som forskningsunderlag. En rimlig genomsnittlig nivå för ett sådant stöd kan vara en assistenttjänst, även om stödets omfattning kanske borde variera beroende på materialens karaktär. Vetenskapsrådets ansvar vad gäller nivå A vore att, utöver finansiell uppbackning till SND och forskningsinstitutionerna, kontinuerligt följa verksamheten vid dataarkivet vad gäller hur materialen bevaras och tillhandahålls till forskarsamhället och att tillse att man för de material som får stöd upprätthåller materialens kvalitet.

Det andra samordningsalternativet (B) innebär, utöver stöd enligt det första, att Vetenskapsrådet bidrar till att forskningsmaterial följs upp och berikas genom att relevanta registeruppgifter läggs till materialet. Det finansiella stödet till registeruppdateringar kanske enklast kan ges genom att Vetenskapsrådet avsätter medel som kan sökas för detta ändamål. Som framhölls ovan vore det vidare av stort värde om Vetenskapsrådet gav ett juridiskt och administrativt stöd till institutionerna inför deras förhandlingar med SCB och andra registerförande myndigheter, något som väsentligt skulle öka institutionernas förhandlingsstyrka.

Vid uppdateringar i form av intervjuer, enkäter eller kliniska observationer (C) blir den vetenskapliga kvaliteten och innehållet i uppdateringen av central betydelse. De som hanterar materialet bör rimligtvis ha en väsentlig roll vad gäller innehåll och genomförande av uppdateringen, men någon form av granskning utifrån framstår som nödvändig. Den kan ske i form av en sedvanlig bedömning av forskningsansökningar, eller genom att en särskilt tillsatt grupp yttrar sig över ett förslag till uppdatering.

Om materialen från ett antal pågående forskningsprojekt ska, som föreslås ovan, uppfattas utgöra forskningsinfrastrukturer förtjänta av särskilt stöd, kommer detta rimligtvis gå till de institutioner vid vilka projekten bedrivs. Ett sådant stöd blir naturligtvis förenat med krav på hur materialet bevaras och förnyas och hur det görs tillgängligt för utomstående forskare. Hanteringen och bevarandet kanske främst kan ses som en administrativ fråga, medan förnyandet är en vetenskaplig, och båda är, inte minst, ekonomiska frågor.

Omfattningen av stödet för administrationen av materialet, utöver den ovan föreslagna assistenttjänsten, bör i viss mån bero på hur stor del av verksamheten som är riktad utåt, det vill säga mot forskare utanför institutionen. Om verksamheten i stort sett helt utgör stöd till utomstående forskare bör också administrationen helt betalas av Vetenskapsrådet, och även om materialet också utgör underlag för forskning vid institutionen, vilket är angeläget för att upprätthålla materialets kvalitet, bör kanske Vetenskapsrådet stå för en betydande del av administrationskostnaden. Därmed kan Vetenskapsrådet också ställa krav på hur materialet hanteras och hur det tillgängliggörs för utomstående forskare. Om, emellertid, kopior av materialen, som vi föreslagit, förs över till SND, bortfaller behovet av ett särskilt stöd för utlämnande till externa forskare.

En något intrikat fråga avser vart stödet för hantering, administration och uppdatering av forskningsmaterialen ska gå. Å ena sidan är universitetet den myndighet som har det juridiska ansvaret för att materialen hanteras i full enlighet med lagar och förordningar, vilket gör att avtalen sluts mellan forskningsrådet och universitetet. Å andra sidan är det forskargruppen som bedriver den centrala verksamhet där kreativitet, innovationer och hårt arbete ger utslag i ny kunskap.²⁹ Det betyder att forskningsråden bör tillse att forskargrupperna får i stort sett uteslutande kontroll över medelsanvändningen, även om avtalen av juridiska skäl måste slutas med universitetet, via rektor eller institutionsprefekterna.

29 Jmf Svallfors, S. (2013): Kunskapens människa – Om kroppen, kollektivet och kunskapspolitiken. Stockholm: Santérus förlag.

SLUTSATSER OCH FÖRSLAG RÖRANDE EN NATIONELL SAMORDNING AV FORSKNINGSINFRASTRUKTURER

En omfattande och framgångsrik forskning bedrivs i Sverige på grundval av longitudinella datamaterial baserade på frågeundersökningar, kliniska studier och registermaterial avseende olika tidsperioder. En fortsatt högkvalitativ samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk longitudinell forskning förutsätter att Vetenskapsrådet och andra inom fältet kan övertyga regering och riksdag om nödvändigheten att finna sätt att samtidigt garantera medborgarnas integritet och samhällsforskningens tillgång till data. Detta så mycket mer som det till EU-parlamentet lämnade förslaget om reglering av ”the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data”³⁰ riskerar att, om det skulle accepteras, ytterligare komma att försämra möjligheterna att bedriva forskning baserad på register.

Vår inventering visar att minst 35 datamaterial utgör forskningsinfrastrukturer för samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning. Tillsammans bildar de en nationell forskningsinfrastruktur. Forskning baserad på dessa datamaterial bidrar väsentligt till kunskapen om samhällsprocesser, individers villkor och hälsa och om faktorer bakom variationen i dessa förhållanden. Denna kunskap skulle ytterligare kunna förstärkas om fler forskare fick möjlighet att utnyttja de möjligheter som dessa forskningsmaterial erbjuder.

Ökade möjligheter för externa forskare att basera studier på materialen kommer att kräva ett förstärkt stöd till dem. För att kunna komma ifråga för ett utvidgat stöd, behöver ett material klassificeras som en infrastruktur. De ansvariga för ett material kan ges möjlighet att vid Vetenskapsrådet anhålla om att det ska klassificeras som en infrastruktur. En relativt enkel procedur skulle kunna genomföras för att undersöka om materialet uppfyller kriterierna för en infrastruktur vad gäller omfattning, dokumentation och tillgänglighet. Vad gäller materialets vetenskapliga kvalitet och potential krävs dock en sakkunnig bedömning av utomstående granskare.³¹ Vetenskapsrådet kan sedan, i den mån rådet i samordningssyfte vill garantera variation i forskningsområde, inriktning och ansats, välja ut ett mindre antal material för särskilt stöd. Om rådet väljer att göra så, torde väsentligt större krav behöva ställas på granskningen av dessa materials vetenskapliga potential. Vår rekommendation är att Vetenskapsrådet ger ett begränsat stöd till alla material som uppfyller kraven som forskningsinfrastrukturer, medan en djupare granskning krävs för att materialen ska få del av ett mer omfattande stöd i samband med utvidgningar och uppdateringar.

Vårt förslag till inriktning och omfattning av Vetenskapsrådets fortsatta stöd till forskningsinfrastrukturer följer nedan.

Vetenskapsrådet³² bör verka för att svenska forskningsmaterial, så långt det är möjligt, oberoende av omfattningen av registerbaserad information i materialen, placeras i ett dataarkiv, förslagsvis SND. Det skulle göra det enklare för forskare, utanför den projektgrupp som har ansvar för materialet, att utnyttja det för sin forskning. I den mån sekretesskyddade uppgifter från register eller känsliga uppgifter ingår i datamaterialet, kan dock SND inte lämna ut materialet till forskare annat än om det tilltänkta projektet godkänns av en etikprövningsnämnd. Vetenskapsrådet bör vidare verka för att SCB och andra myndigheter lägger upp ”public use files”, som är tillgängliga för forskning. Även de skulle kunna hanteras av SND och lämnas ut på samma villkor som andra material med registerinformation. Vetenskapsrådets bidrag till SND uppgår för närvarande

30 Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation).
http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009_2014/documents/libe/dv/3_2012_0011_cod/_3_2012_0011_cod_en.pdf

31 Omfattningen av den bedömning, som behöver göras för att Vetenskapsrådet ska kunna ta ställning till om materialet utgör en infrastruktur eller ej, blir rimligtvis beroende av om en sådan klassificering bildar grund för ekonomiska bidrag till materialet, och i så fall hur stora bidrag som avses.

32 ”Vetenskapsrådet” bör kanske läsas som RFI eller forskningsråden.

till cirka åtta miljoner kronor om året, medan tillkomsten av public use files kanske bör kunna täckas via myndighetsanslagen.

För i stort sett samtliga potentiella forskningsinfrastrukturer gäller att kravet på skydd av individuppgifter gör att endast delar av materialen – och i några fall ingen del alls – kan läggas i ett dataarkiv. Det framstår då som väsentligt att Vetenskapsrådet tillser att externa forskare på rimliga villkor får tillgång till de delar som inte har placerats i ett arkiv.

Vetenskapsrådet bör ge stöd i form av en assistenttjänst till forskargrupper med datamaterial som uppfyller kriterierna för en forskningsinfrastruktur. Beräknat på en månadslön om 25 000 kronor innebär det en kostnad om 650 000 per år. Om 35 datamaterial kvalificerar för ett sådant stöd skulle det innebära ett årligt anslagsbehov om cirka 23 miljoner kronor.

Vetenskapsrådet bör utlysa medel som kan bekosta att det till forskningsmaterial läggs registerbaserad information, som förbättrar möjligheterna till longitudinell analys av materialen. För att sådana medel ska kunna utnyttjas effektivt bör Vetenskapsrådet sträva efter att upprätta ramavtal med SCB och eventuella andra registerhållare. Därmed skulle i bästa fall kostnaderna för registeruppdateringar kunna hållas lägre än vad som blir fallet när enskilda forskare ska förhandla med SCB. Kostnaden för en sådan uppdatering beror i hög grad på vilka register uppgifterna ska hämtas från, hur många årgångar uppdateringen avser och hur lättillgängliga uppgifterna är vid myndigheten. Om kostnaden för en uppdatering uppgår till 250 000 kronor och tolv datamaterial tillförs registerinformation varje år blir kostnaden 3 miljoner kronor om året. Denna beräkning är dock svår att precisera eftersom de belopp som behövs varierar starkt mellan olika datamaterial. Vid en av Vetenskapsrådet stödd central förhandling med registerförarna är det troligt att de idag mycket höga kostnaderna för registerdata kan komma att nedbringas.

Vidare bör Vetenskapsrådet avsätta medel, vilka forskare kan söka i syfte att uppdatera befintliga forskningsmaterial genom ny datainsamling. Genomsnittskostnaden för uppdateringar för de material från vilka vi fått uppgifter var cirka 12 miljoner kronor. Om 35 material uppdateras vart femte år skulle det ge en årlig kostnad om 84 miljoner kronor.

Sammantaget skulle enligt beräkningarna totalkostnaden uppgå till cirka 110 miljoner kronor per år utifrån antagandet att 35 material/forskargrupper skulle erhålla dessa slags stöd. Kravet på ytterligare medel till forskningsinfrastrukturer torde dock vara avsevärt lägre, eftersom många av de kostnader som projekten nu har och får bidrag till skulle komma att falla inom ”infrastrukturramen”. Vi har inte räknat in anslag till nyttillkommande projekt, utifrån antagandet att sådana inte redan från starten betraktas som tillhörande den nationella infrastrukturen.

Sammantaget skulle åtgärder av angivet slag väsentligt förbättra förutsättningarna för svensk och internationell samhällsvetenskaplig och samhällsmedicinsk forskning och i förlängningen till fördjupade kunskaper inom dessa områden.

REFERENSER

- Ekblom, A., J. Yuen, H-A. Adami, J. K. McLaughlin, W-H. Chow, I. Persson, och J. F. Fraumeni, (1993): Cholecystectomy and Colorectal Cancer, *Gastroenterology*, 105: 142-147.
- Erikson, R. (2006): Olivrådet: Förslag till en svensk kohortstudie, Redovisning av ett regeringsuppdrag till Vetenskapsrådet avseende förutsättningarna och formerna för en longitudinell kohortstudie av människor under deras livstid. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Forskning och innovation (Prop. 2012/13:30).
- Lager A, J. Torssander (2012): "Causal effect of education on mortality in a quasi-experiment on 1.2 million Swedes" *Proceedings of the National Academy of Sciences*, doi: 10.1073/pnas.1105839109.
- Linos, D., C. M. Beard, W. M. O'Fallon, M. D. Dockerty, R. W. Beart och L. T. Kurland (1981): Cholecystectomy and carcinoma of the colon, *Lancet*, 2: 379-381.
- Meghir C., M. Palme (2005) : Educational reform, ability, and family background. *American Economic Review*, 95, 414-424.
- Müller, W., U. Blien, P. Knoche och H. Wirth. (1991): Die faktische Anonymität von Mikrodaten. Stuttgart: Metzler/Poeschel.
- Sandström, U., M. Friberg, P. Hyenstrand, K. Larsson och D. Wadskog (2005): Tvärvetenskap – en analys. Vetenskapsrådets rapportserie 10:2005.
- Socialstyrelsen/Statens folkhälsoinstitut (2012): Folkhälsan i Sverige - Årsrapport 2012.
- Solon, G. (1992): Intergenerational Income Mobility in the United States. *American Economic Review*, 82, 393 – 408.
- Svallfors, S. (2013): Kunskapens människa – Om kroppen, kollektivet och kunskapspolitiken. Stockholm: Santérus förlag.
- Vetenskapsrådet (2005): Om forskningens infrastrukturer inom humaniora och samhällsvetenskap i Sverige.
- Vetenskapsrådet (2012): Vetenskapsrådets guide till infrastrukturen 2012.
- Wissenschaftsrat (2011): Recommendations on Research Infrastructures in Humanities and Social Sciences. Berlin.
- Zimmerman, D. (1992) Regression Toward Mediocrity in Economic Stature. *American Economic Review* 82(3) 409-429.
- http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2009_2014/documents/libe/dv/3_2012_0011_cod_/3_2012_0011_cod_en.pdf
- <http://www.vr.se/forskningsfinansiering/sokabidrag/vetenskapsradetsutlysningar/aktuellautlysningar/infrastrukturplaneringsbidrag.5.4b1cd22413cb479b8051be9.html>
- <http://www.datainspektionen.se/lagar-och-regler/personuppgiftslagen/hur-lange-far-personuppgifter-bevaras/>
- http://ec.europa.eu/research/infrastructures/pdf/esfri/esfri_roadmap/roadmap_2006/esfri_roadmap_2006_en.pdf#view=fit&pagemode=none
- <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:087:0164:0173:SV:PDF>

BILAGA 1

Forskningsmaterial för en nationell infrastruktur

Förteckningen baseras på de svar vi fick in från universitet och forskningsråd och på de uppgifter vi senare fick från de för materialen ansvariga forskarna. Som nämns i huvudtexten är texten som ger en beskrivning av respektive material, med strykningar och viss redigering, densamma som den som vi fick in med svaren från universitet och forskningsråd, vilken därefter korrigerats och rättats av ansvariga forskare.

Några har uppskattat antalet skrifter per år under de senaste åren, medan andra nog har angett det totala antalet under den senaste tioårsperioden. Vi ska försöka få det enhetligt i slutversionen. Här anges det uppskattade antalet skrifter som kommit under det senaste decenniet.

Uppgifterna om kostnader med mera är ungefärliga. Kostnaderna redovisas i tusental kronor.

Opinion

European Social Survey (ESS)		
Studien ingår i ett internationellt projekt som samordnas från City University i London. Den bygger på tvärsnittsundersökningar som genomförs vartannat år med besöksintervjuer med cirka 3000 personer i de cirka 27 ingående länderna. Den kommer fortsättningsvis att samordnas som en struktur under EU.	Områden	Välfärd, Opinion
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt
	N	3000
	Insamlingskostnad	6000
	Årskostnad	1500
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Alla
	Publikationer	1500
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Umeå universitet 901 87 Umeå

Välfärdsstatsundersökningarna (1986 – 2010)		
Undersökningar har genomförts fem gånger (1986, 1992, 1997, 2002 och 2010) och är tvärsnittsundersökningar om inställningen till välfärdsstaten m.m. Senaste undersökningen 2010 genomfördes som en postenkät till cirka 7000 personer. Undersökningarna är avsedda att replikeras även i framtiden, men tidpunkt för nästa datainsamling är oklar, och avhänger både forskningsintresse och finansieringsmöjligheter.	Områden	Opinion
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt
	N	<7000
	Insamlingskostnad	900
	Årskostnad	1000
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Alla
	Publikationer	20
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Valundersökningarna (1956 –)		
De svenska valundersökningarna är världens näst äldsta undersökningsserie inom valforskning. Undersökningarna genomförs i samband med varje riksdagsval, folkomröstning och europaparlamentsval och utgör kärnan i det svenska Valforskningsprogrammet som initierades av Jörgen Westerståhl under tidigt 1950-tal. Sedan 1960 genomför Statistiska centralbyrån fältarbetet. Undersökningarna är omfattande besöksintervjuer med stora urval av röstberättigade personer mellan 18-85 år. Paneldesign och röstlängdskontroller gör de svenska valundersökningarna unika och eftertraktade av valforskare i hela världen. Fältarbete och databasvård för valundersökningarna finansieras av riksdagen via anslaget till valstatistiken. Data från valundersökningarna är deponerade vid SND där de görs tillgängliga för utbildning och forskning.	Områden	Opinion
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt och Long.
	N	4000
	Insamlingskostnad	5000
	Årskostnad	1000
	Finansiärer	Riksdag
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	230
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

SOM-Undersökningarna (1986 -)		
<p>SOM-institutet vid Göteborgs universitet är en akademiskt placerad oberoende organisation för datainsamling som årligen sedan 1986 genomför nationella och regionala tvärsnittsstudier med hjälp av postenkäter till ett slumpmässigt urval av personer mellan 16-85 år. Huvudsyftet med undersökningarna är att kartlägga trender över tid och skillnader mellan befolkningsgrupper när det gäller medievanor, värderingar, fritidsaktiviteter, hälsa, kulturvanor och politiska åsikter. SOM-undersökningarna är en tvärvetenskaplig forskningsplattform som finansieras helt genom samverkan med forskare, myndigheter och organisationer. Data från SOM-undersökningarna är fullt dokumenterade på svenska och engelska, och är fritt tillgängliga för forskning och utbildning via Svensk Nationell Datatjänst.</p>	Områden	Opinion
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt
	N	9000
	Insamlingskostnad	2400
	Årskostnad	1200
	Finansiärer	Flera
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	500
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

International Negotiations Survey		
<p>Centrum för klimatpolitisk forskning vid Linköpings universitet bedriver sedan 2007 en årlig enkätundersökning under FN:s klimatförhandlingar samt vid dess konfenser om hållbar utveckling. Enkäten används som plattform för att undersöka attityder kring bl.a. lösningar, styrfunktioner, åtgärder, intressen och ledarskap. Flera forskningsprojekt har använt eller kommer att använda sig av materialet. Förberedelser pågår för att göra delar av materialet fritt tillgängligt.</p>	Områden	Opinion, Miljö
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	5000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	150 000 kr
	Finansiärer	Externa medel
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	6
	Avhandlingar	Ja (pågående)
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Linköpings universitet 581 83 Linköping

Mediebarometern (1979 -)		
<p>Ett slumpmässigt urval av Sveriges befolkning i åldrarna 9-97 som undersöker deltagande i olika typer av massmedia. Undersökningarna görs per telefon. Respondenten tillfrågas om denne under gårdagen använt sig av medier i varierande form (inkluderar allt från dagstidningar, böcker och TV/ radio, till cd-skivor, reklam, internet och sociala medier).</p>	Områden	Kommunikation, Media, konsumtion
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt (?)
	N	7000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Kohortstudier med start i unga år

IDA		
<p>I IDA har över 2000 skolbarn följts från 10-13 årsåldern till vuxen ålder med syfte att studera anpassningsprocesser. Viktiga forskningsområden är studie- och yrkesvalsprocessen, utvecklingen av social anpassning, psykologiska förklaringsfaktorer till hälsa i medelåldern samt förklaringsfaktorer till subjektivt välbefinnande i medelåldern.</p>	Områden	Barn
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	2000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Utvärdering genom uppföljning (UGU)		
<p>UGU-data bygger hittills på nio riksrepresentativa urval om vardera 10 000 elever, födda mellan 1948 och 1998. Från årskurs 3 och under hela skoltiden insamlas årliga skoladministrativa data, såsom skola, klass, klasstorlek, studieval, betyg och specialpedagogiska stödåtgärder. I årskurs 6 insamlas resultat från kognitiva test och kunskapsprov samt enkätuppgifter från elever, föräldrar och lärare. Dessa uppgifter kompletteras med ytterligare elevenkäter under senare delen av skoltiden. Därutöver är det möjligt, beroende på frågeställning, att även koppla registerdata från SCB och andra myndigheter till UGU-data.</p> <p>UGU-data har använts inom områden såsom pedagogik, nationalekonomi, socialt arbete, socialmedicin och utbildningssociologi. Intresset för UGU-data, i synnerhet för de äldre kohorterna, har under senare år ökat bland internationella forskare med intresse för kognitiva och icke-kognitiva determinanter för olika former av livsutfall såsom utbildningsresultat, ekonomi och hälsa.</p>	Områden	Utbildning
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	9000
	Insamlingskostnad	1500
	Årskostnad	1000
	Finansiärer	Råd + myndighet
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	90
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Malmöundersökningen		
Malmöundersökningen gjordes 1937-38 av Siver Hallgren och omfattade 1.542 barn. Den redovisades 1939 i hans licentiatavhandling "Intelligens och miljö samt en del därmed sammanhängande problem: en experimentell undersökning av barn i tredje skolåret vid Malmö folkskolor och privata skolor I-II" och har följts ett flertal gånger, bland annat under den senare hälften av 40-talet, när pojkarna i undersökningen testades i samband med mönstringen.	Områden	Utbildning
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	1500
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Avslutat
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Kvinnohälsa

MISS studien		
Cirka 30 000 kvinnor i åldrarna 25-65 år besvarade en enkät om olika riskfaktorer för cancer och andra medicinska sjukdomar 1990, 2000 och 2011. Deltagarfrekvens 75 %. 2011-12 har saliv insamlats från kohorten för DNA extraktion. Kohorten matchas regelbundet mot cancerregister, dödsorsaksregister, öppen och slutenvårdsregister, läkemedelsregister, fertilitetsregister, flergenerationsregister m.m.	Områden	Hälsa bland kvinnor
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	3000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund

Populationsundersökningen av kvinnor i Göteborg		
Studien har följt fem representativa födelsekohorter av kvinnor som 1968 var 38, 46, 50, 54 och 60 år gamla (födda 1930, 1922, 1918, 1914 och 1908) sedan första undersökningen fram till senaste uppföljningsundersökningen 2009, med uppföljningsundersökningar genomförda 1974, 1980, 1992, 2000 och 2005. Initialt deltog 1462 kvinnor. Undersökningarna ska liksom tidigare inkludera psykiatrisk undersökning, anhörigintervju, somatisk undersökning, psykosocial undersökning, laboratorieundersökningar såsom blodanalyser, EKG, och genetiska analyser.	Områden	Hälsa bland kvinnor
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	1500
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	300 (tillsammans med H70)
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Avslutat (?)
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Longitudinell populationsundersökning av faktorer som inverkar på kvinnlig reproduktiv hälsa		
Genom ett systematiskt randomiseringsförfarande valdes var 4:e kvinna i Göteborg född 1962 ut från befolkningsregistret. Probanderna fick besvara ett frågeformulär bestående av frågor om preventivmedel, eventuella graviditeter och gynekologiska sjukdomar. Enkäten besvarades av 91% av de kontaktade personerna. De kvinnor som svarade på enkäten 1981 har sedan kontaktats vart femte år, 1986, 1991, 1996, 2001, 2006 och 2011. Sammanlagt 60% av de ursprungliga kvinnorna som inkluderades 1981 har svarat på enkäten vid varje tillfälle. Nya kohorter, 19-åringar, rekryterades 1991, 2001 och 2011 bland 19-åriga kvinnor födda 1972 respektive 1982 och 1992 bosatta i Göteborg. Dessa kohorter har också följts vart femte år med liknande studiedesign och teknik.	Områden	Hälsa bland kvinnor
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	Många?
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Swedish Women's Lifestyle and Health		
Enkätundersökning om kvinnors livsstil och hälsa. Fokus ligger på livsstil kopplat till preventivmedel, dieter och reproduktiva faktorer. De första enkäterna skickades ut 1991-1992 till 49 000 kvinnor från Uppsala län. En uppföljning gjordes år 2002-2003. Studien är koordinerad med ett systerprojekt i Norge.	Områden	Hälsa, Livsstil
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	49000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm	

BEDA-studien Göteborg		
BEDA-studien är en studie av kardiovaskulär sjukdom hos kvinnor som har genomförts av Sektionen för Preventiv Kardiologi, Göteborgs universitet. BEDA-studien är en kohort omfattande 1413 göteborgskvinnor födda 1915-1939 (deltagarfrekvens 81%). Den första undersökningen ägde rum mellan november 1979 och februari 1981. En ny undersökningsomgång genomfördes 1997. Av 1201 inviterade kvinnor deltog 875 (73%). Deltagarna fick båda gånger svara på frågor angående hälsa, ärftlighet, levnadssituation mm och de undergick en omfattande hälsoundersökning. Uppföljning har skett genom bl a journalinsamling, sjukhusdiagnosregister och dödsorsaksintyg.	Områden	Kvinnohälsa
	Longitudinell + register	
	N	1400
	Insamlingskostnad	
	Årskostnad	
	Finansiärer	
	Tillgänglighet	Forsk
	Publikationer	5
	Avhandlingar	1
	Pågår/Avslutat	Avslutad
Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg	

Alkohol

Women and Alcohol in Göteborg (WAG).		
WAG-studien startade 1986. Fram till idag har studien följts upp 1990, 1995 och 2000. Studiens design bygger på ett tvärsnittsförfarande med en initial screeningenkät som sedan följs av en intervju på mellan 1 och 1,5 timmar. De fem äldsta födelsekohorterna (födda 1925, 1935, 1945, 1955 och 1965) har intervjuats tre gånger, de som är födda 1970 och 1975 två gånger och den yngsta gruppen (födda 1980) en gång. Ytterligare en uppföljning av dessa kohorter plus att ytterligare en födelsekohort kommer att (har inkluderats?) inkluderas i studien (födda 1993).	Områden	Alkohol
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	-
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Projekt ANT: Kognitiv förmåga, socioekonomisk position, psykosociala faktorer i arbetet och arbetslöshet som riskfaktorer för alkoholrelaterad sjuklighet och dödlighet – en livslopsstudie		
En kohort bestående av 49 321 män, födda 1949-51, som mönstrade för allmän värnplikt under 1969/70. Vid mönstringsundersökningen insamlades en stor mängd information om männens kognitiva förmåga, fysiska och psykiska status, sociala förhållanden och levnadsvanor, såsom rökning och alkoholkonsumtion. Ytterligare information har tillförts kohorten genom registerlänkningsregister.	Områden	Alkohol, Män
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, register
	N	49000
	Insamlingskostnad	150
	Årskostnad	10
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Svenska forskare
	Publikationer	55
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm

Åldrandestudier

Lund 80+		
Projektet inleddes 1988 med undersökningar av personer tillhörande kohorten födda 1908 (N=212). Under 2005 genomfördes i Sverige den artonde undersökningsomgången av personer födda 1908 vid 97 års ålder (N=3). Dessutom avslutades undersökningarna av den tredje vågen för kohorten födda 1913 (N=21), den andra vågen av kohorten födda 1918 (N=60), och den första vågen av individer födda 1923 (N=170).	Områden	Soc, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	200
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund

Panelundersökning av åldrande och de äldre (PSAE)		
<p>Panel Survey of Ageing and the Elderly (PSAE) genomfördes första gången under åren 2002 och 2003 och en uppföljning genomfördes 2010 och 2011. Undersökningen är integrerad med Undersökning av levnadsförhållanden (ULF), vilket innebär att ULF byggs ut med ett frågebatteri som är speciellt inriktat mot äldres levnadsförhållanden samt ett utökad sample av äldre personer. PSAE utnyttjar registerdata och är kopplad till LISA. Genom att utnyttja ULF:s panel och äldre tvärsnitt från ULF innehåller PSAE longitudinella data som går tillbaka till 1979.</p>	Områden	Välfärd, åldrande
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	10000
	Insamlingskostnad	10
	Årskostnad	1,1
	Finansiärer	Råd (FAS)
	Tillgänglighet	Forskare (SCB/MONA)
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg	

Kungsholmensprojektet (KP/SNAC-K)		
<p>KP är en longitudinell, populationsbaserad studie, där alla personer födda före 1913 och bosatta i Kungsholms församling i Stockholm inbjöds att delta, vare sig man bodde hemma eller på institution (totalt 2368 personer den 1 oktober 1987). Vid den första uppföljningen inkluderades en ny kohort av personer som var 90+ år och vid den andra uppföljningen inkluderades en landsbygdsbefolkning från Nordanstigs kommun som var 75+ år. En baselineundersökning och 4 uppföljningar har genomförts, den sista avslutades våren 2000.</p>	Områden	Åldrande, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	>2000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm	

H70		
<p>H70-undersökningen startade 1971 och är en unik populationsbaserad studie av normgivande åldrande hos 70-åringar, som fokuserar på både medicinska och kognitiva mått. Hittintills har fem olika födelsekohorter (70-åringar) studerats. Ett flertal kohorter äldre ingår i materialen. I undersökningarna ingår bland annat somatiska, psykiatriska, kognitiva, och sociala undersökningar, funktionsförmåga, blodprover, hjärnabbildning, och anhörigintervjuer, flera födelsekohorter följda under 9-35 år) och H85 (flera födelsekohorter följda under 3-20 år.</p>	Områden	Åldrande, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	-
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	300 (tillsammans med kvinnoundersökningen)
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg	

50-åringar i Göteborg: 1913 års män och efterföljande studier		
Den epidemiologiska studien "1913 års män" påbörjades 1963. En tredjedel av alla manliga femtioåriga göteborgare kallades till en hälsoundersökning med fokus på hjärt-kärlhälsa. 973 män bjöds in, av dessa deltog 855 i studien (88%). Männen födda 1913 har undersökts när de var 50, 54, 60, 67, 75 och 80 år. Ett flertal variabler har undersökts genom åren, som BMI, rökvanor, kolesterol, motionsvanor, blodtryck etc. Vart tionde år har sedan studien fyllts på med nya femtioåringar. Sedan 2003 ingår även kvinnor i studien.	Områden	Åldrande, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	3940
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	400
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

1914 års män. En longitudinell befolkningsstudie		
En medicinsk, psykologisk, och funktionell undersökning med ursprungligen 700 deltagare. Förutom biologiska samples och underhållande av en biobank svarade respondenterna på ett kompletterande frågeformulär kring livsstil, sjukhistoria och sociodemografi.	Områden	Åldrande, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	700
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund

Äldre och etnicitet		
En nationell kohortstudie bestående av samtliga utlandsfödda personer i Sverige 1970 med matchade svenskfödda kontroller (n=742 668 individer, 361 974 utrikes och 361 974 svenskfödda) uppföljda från 1970 till 1999 rörande dödlighet, dödsorsak, sjukvårds konsumtion.	Områden	Etnicitet, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, register
	N	750000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Avslutad (?)
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund SAMT Uppsala universitet Box 256 751 05 Uppsala

The Swedish National Study of Aging and Care (SNAC)		
SNAC-studien kombinerar ett befolkningsperspektiv inriktat på att beskriva åldrandet och de äldres livssituation med ett vårdsystemperspektiv som beskriver och analyserar vård- och omsorgssystemets funktion i förhållande till de äldres behov.	Områden	Vård
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, register
	N	
	Insamlingskostnad	
	Årskostnad	
	Finansiärer	
	Tillgänglighet	
	Publikationer	
	Avhandlingar	
	Pågår/Avslutat	
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund

Gott åldrande i Skåne, del i Swedish national study on Ageing and Care (GÅS-SNAC)		
En longitudinell befolkningsstudie med återkommande rekrytering av nya kohorter och återundersökning vart 6:e år för åldersgrupp -n 60-72 år och vart 3:e år för åldersgruppen 78-100 år, bestående av en medicinsk, psykologisk, och funktionell undersökning, biobank och ett kompletterande frågeformulär kring livsstil, sjukhistoria, sociodemografi, personlighet, livskvalité, delaktighet, miljö och ekonomi. Befolkningsdel (ca 4000) kombinerat med vårdsystemdel som omfattar alla över 65 år med biståndsbeslut som följs var 6:e månad (ca 3000) och uppföljning via befolkningsregister, läkemedelsförskrivning, sjukdomsregister.	Områden	Åldrande, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, register
	N	4000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund

Betula		
Deltagarna i projektet har testats, intervjuats och undersökts medicinskt och psykologiskt vid fem tillfällen (1988-90, 1993-95, 1998-2000, 2003-2005 och 2008-2010). Projektets syften är att studera hur minnesfunktioner förändras under vuxenlivet, att bestämma riskfaktorer för demens och att bestämma tidiga prekliniska tecken på demens. Databasen har i efterhand kompletterats med biologiska data, t ex gener, metaboliter, virus och hjärnabbildning.	Områden	Minne
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, register
	N	4700
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Elderly in Linköping Screening Assessment – ELSA 85		
<p>Datinsamlingen för baseline och uppföljning efter 1 år genomfördes mars 2007 – juni 2009. Inklusionskriterier var att man var född 1922 och bosatt i Linköpings kommun. Datinsamling vid baseline skedde genom postenkät (n=650), hembesök av arbetsterapeut (n=383), mottagningsbesök för medicinsk undersökning (n=338). Vid uppföljningen gjordes hembesök (n=283) samt mottagningsbesök (n=273) utifrån samma studieprotokoll. Av de 273 som deltagit i alla faser var 152 fortfarande i livet vid en kontroll via befolkningsregistret i augusti 2012. Nu genomförs en uppföljning till, 5 år efter baseline (90 års ålder).</p>	Områden	Soc, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	600
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	11
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
Kontakt	Linköpings universitet 581 83 Linköping	

MIND		
<p>En RCT kring effekter av psykosocial utbildning till anhöriga till demensdrabbade (n=308) där utfall utgör symtom, förlopp och dödlighet hos demensdrabbade, livskvalité, hälsa och börda.</p>	Områden	Demens, Anhöriga
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt
	N	300
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Avslutat
Kontakt	Linköpings universitet 581 83 Linköping	

N400 – longitudinella aspekter på kognition, nedsatt hörsel och demens		
<p>Materialet avser 200 personer med hörselnedsättning samt en kontrollgrupp av 200 personer med normal hörsel. Gruppen med hörselnedsättning har snart undersökts vid tre deltillfällen vid tid T1. Först om 3 år tillkommer T2 data (också uppdelade på tre deltillfällen) att kunna ge en första longitudinell jämförelse mellan våra två huvudgrupper avseende kognition samt effekter av hörapparat på kognition och kommunikation. En mängd audiologiska, perceptuella, kognitiva och kommunikativa mätparametrar används. LISREL modellering planeras.</p>	Områden	Hörsel, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	400
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	2000
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forsk
	Publikationer	Ej ännu
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
Kontakt	Linköpings universitet 581 83 Linköping	

Hälsa

SHARE – Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe		
The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) is a multidisciplinary and cross-national panel database of micro data on health, socio-economic status and social and family networks of more than 55,000 individuals from 20 European countries aged 50 or older.	Områden	Åldrande, Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	3000 (?)
	Insamlingskostnad	9000
	Årskostnad	2800
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	500
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	?
	Kontakt	Umeå universitet 901 87 Umeå

The Uppsala Birth Cohort Multigeneration Study (UBCoS)		
I materialet ingår 14,192 män och kvinnor födda i Uppsala 1915-1929 (the Uppsala Birth Cohort: UBCoS). Information om efterföljande till de ursprungliga kohortmedlemmarna har hämtats från register samt även uppgifter från skolarkiv och folkräkningen 1930.	Områden	Utbildning
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	14192
	Insamlingskostnad	3000
	Årskostnad	1000
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskning
	Publikationer	50
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

MONICA Göteborg		
MONICA-undersökningarna i Göteborg ägde rum 1985, 1990 och 1995 som upprepade tvärsnittsundersökningar. Sammanlagt ca 4500 män och kvinnor undersöktes när de var mellan 25 och 65 år gamla. MONICA är en internationell multicenterstudie av riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom (Multinational MONItoring of trends and determinants in Cardiovascular disease) med stöd från WHO. Den involverar 30 populationer från 21 länder på fyra kontinenter och är den befolkningsundersökning som pågått längst i världen med en standardiserad metodik i en stabil befolkning. En del av deltagarna blev undersökta igen 2004-2011. I övrigt har uppföljning skett i form av registeruppföljning.	Områden	
	Upprepade tvärsnitt + register	
	N	4500
	Insamlingskostnad	
	Årskostnad	
	Finansiärer	
	Tillgänglighet	Forsk
	Publikationer	Ca 50
	Avhandlingar	
	Pågår/Avslutat	Avslutat
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Primärpreventiva studien Göteborg		
<p>Primärpreventiva studien i Göteborg är ett multifaktoriellt interventionsprogram för koronar hjärtsjukdom, stroke och total dödlighet som startade 1970. Interventionsgruppen bestod av 10 004 män. Två kontrollgrupper var av samma storlek. Studiedeltagarna var alla män i Göteborg födda 1915-1922 och 1924-1925. Det var tre screeningomgångar, 1970-73, 1974-1977 och 1980-1983. Deltagarna var 47-55 år då studien började och 57-65 år vid den avslutande undersökningen. Deltagarfrekvensen var 75% (n=7495). Uppföljning har skett via register.</p>	Områden	
	Interv/Longitudinell + register	
	N	7500
	Insamlingskostnad	
	Årskostnad	
	Finansiärer	
	Tillgänglighet	
	Publikationer	
	Avhandlingar	
	Pågår/Avslutat	
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Intergene/Adonix Göteborg		
<p>Intergene/Adonix-studien är en studie av genfrekvenser i befolkningen, livsstil och miljöfaktorer. Undersökning av studiedeltagare och insamling av data pågår 201-20. Såväl kliniska data som enkätdata samlas in. Ca 7500 personer i åldern 25-75 år i Västra Götaland deltar . Deltagarfrekvensen i den slumpvis utvalda kohorten är ca 43 %. Uppföljning av deltagarna planeras starta 2015.</p>	Områden	Miljö
	Tvärsnitt	
	N	7500
	Insamlingskostnad	
	Årskostnad	
	Finansiärer	
	Tillgänglighet	Forsk
	Publikationer	50
	Avhandlingar	2
	Pågår	Uppf planerad 2015
	Kontakt	Göteborgs universitet 405 30 Göteborg

Biologi och hälsa

Lifegene		
<p>Ett pågående projekt med målet att samla hälsorelaterad information via både web-baserade enkäter och biologiska samples (blod, plasma, urin och DNA). Från basåret 2012 planeras årliga uppföljningar. Uppföljningar. Studien omfattar över 20000 individer från städerna Stockholm, Umeå och Alingsås.</p>	Områden	Hälsa, gener
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	>20000
	Insamlingskostnad	110 000
	Årskostnad	20 000
	Finansiärer	Många
	Tillgänglighet	Många
	Publikationer	50
	Avhandlingar	Nej
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm

SMC (Svenska Mammografikohorten) och COSM (Kohorten för Svenska Män)		
<p>Longitudinell populationsbaserad studie med fokus på kroniska folksjukdomar och åldrande bland 66 000 kvinnor (74% av populationen) födda 1914-48 och bosatta i centrala Sverige.</p> <p>Återkommande enkäter 1987, 1997, 2008, 2009 med breda validerade frågor (kost, livsstil, hälsomässiga mått, kliniska data) är kompletterade med biologiska prover (blod, urin, fettvävnad) och DEXA-mätningar av bentäthet och kropps-sammansättning (2003-2008) i sub-kohort (SMC-Clinical) av 5 500 kvinnor. Andra insamlingen av biologiskt material och DEXA börjar 2013 i samma sub-kohort. SMC (kvinnor) drivs parallellt med och har sin motsvarighet i COSM (män), totalt är det 110 000 deltagare: av dessa har 28 725 avlidit, 25 900 har hjärt- kärlsjukdom, 27 600 frakturer, 19 900 cancer (3 600 bröstcancer, 4 000 prostatacancer) och 15 200 diabetes.</p> <p>Biologiskt material för DNA-extraktion från 48 000 deltagare finns tillgängligt.</p>	Områden	Hälsa, Kvinnor/män
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	60 000/50 000 (SMC/COSM)
	Insamlingskostnad	16 200” /14 250” (SMC/COSM)
	Årskostnad	5 300”(SMC+COSM)
	Finansiärer	Råd + KI-fond + EU
	Tillgänglighet	Alla
	Publikationer	300
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm
	ÖVRIGT	
	<u>Insamlingskostnad</u>	<u>Per deltagare</u>
	Enkät	40:-
	Biomaterial (inkl. DEXA)	1 757:- (2 371:-)
<u>Årskostnad/Drift</u>		
Databas	33:-	
Biobank	213:-	
	<i>*Indirekta kostnader är EJ inkluderade</i>	

Epihealth		
<p>En populationsbaserad kohortstudie planerad till 250 000 individer i åldrarna 45 till 75 år med primärt upptagningsområde Uppsala och södra Skåne, i samverkan mellan Lunds och Uppsala universitet. Projektet startade 2011 och hittills är ca 5000 deltagare rekryterade. Us omfattar vissa funktionstest av lungfunktion, finger-EKG, blodtryck, vikt, kognition, biobank samt frågeformulär kring livsstil, sjukhistoria, sociodemografi.</p>	Områden	Hälsa, livsstil
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt (?)
	N	5000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund SAMT Uppsala universitet Box 256 751 05 Uppsala

MONICA studien i norra Sverige		
<p>Startade 1986 och har sedan upprepats regelbundet med den senaste undersökningen 2009. Drygt 10000 tusen norr- och västerbottningar mellan 25 och 74 år har screenats med avseende på livsstil, antropometri och biokemi, och ca 60 % har också genomgått en två timmars glukosbelastning (OGTT). Alla sex screeningar (1986, 1990, 1994, 1999, 2004 och 2009) har varit strikt befolkningsbaserade med nya urval, men 1999 återinbjöds dessutom alla deltagare från 3 tidigare undersökningar till förnyad screening. Databasen innehåller m.a.o. två mätpunkter för flera av deltagarna. Vid samtliga sex MONICA undersökningar har blodprover insamlats.</p>	Områden	Hälsa, livsstil
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	12000
	Insamlingskostnad	2500
	Årskostnad	1500
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Svenska forskare
	Publikationer	200
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Umeå Universitet 901 87 Umeå

Swedish Twin Registry		
<p>En longitudinell tvillingstudie som samlar information om miljö och hälsa genom både intervjuer och biologiska samples (blod och saliv). Sammanlagt finns information på individnivå om ca 200,000 tvillingpar födda 1886-2000. Data har samlats in vid spridda tidpunkter (1961, 1963, 1967/1970, 1998-2000, 2008 samt pågående).</p>	Områden	Hälsa, Tvillingar
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	200000
	Insamlingskostnad	2000
	Årskostnad	9000
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	300
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm	

Tvillingar

ILTS (International Longitudinal Twin Study)		
<p>Genetiskt och miljömässigt inflytande på språk, uppmärksamhet, läs- och skrivutveckling och matematik: en longitudinell tvillingundersökning från förskola till årskurs 7. Ett longitudinellt beteendegenetiskt projekt. I projektet ingår fyra länder. Undersökningen omfattar 1000 enäggs- och samkönade tvåäggstvillingar, varav 200 tvillingar har rekryterats i Sverige. Projektets övergripande syfte är att undersöka betydelsen av genetiska, respektive miljömässiga, förhållanden för barns språkliga utveckling, deras tidiga läs- och skrivinlärning, samt grundläggande färdigheter i matematik.</p>	Områden	Gener, Tvillingar
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	200
	Insamlingskostnad	3000
	Årskostnad	1000
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	30
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
Kontakt	Linköpings universitet 581 83 Linköping	

SATSA (Swedish Adoption/Twin Study of Aging)		
<p>Tvillingstudie med fokus på åldrande. Återkommande enkäter har skickats ut åren 1984, 1987, 1990, 1993, 2003, 2007, 2010. Nästa våg planeras ske 2013. Deltar gör, vid första enkättillfället, 2019 individer. Studien inkluderar tvillingar uppväxta i samma hem och tvillingar som skilts åt vid tidig ålder. Enkäterna är breda, med frågor om livsstil, personlighet samt kognitiva och hälsomässiga mått. Även biologiska samples är tagna (plasma, plasma DNA).</p>	Områden	Åldrande
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	2000
	Insamlingskostnad	3000
	Årskostnad	?
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	250
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Avslutat (?)
	Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm

Arbetsliv

SLOSH (Swedish Longitudinal Occupational Survey of Health)		
<p>SLOSH är en kohort för närvarande bestående av totalt 21489 personer som besvarade Arbetsmiljöundersökningarna (AMU) 2003, 2005 eller 2007 (från Stockholms eller Västra Götalands län), varav kärnan utgörs av personer som besvarat AMU 2003 eller 2005 (totalt 18915 personer). Datainsamlingen i SLOSH görs med enkäter som skickas till deltagarna vartannat år med början 2006 (då endast den del av kohorten som rekryterats från AMU 2003 deltog). Uppföljningar har hittills även gjorts 2008, 2010 och 2012, med totalt 15714 svarande. Ytterligare uppföljningar planeras under lång tid framöver. Med ett tillägg av alla personer som besvarade AMU år 2007 och 2009 kan kohorten komma att totalt utgöras av omkring 33000 personer som är approximativt representativa för den arbetande svenska befolkningen 2003-2009.</p>	Områden	Hälsa
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	21489
	Insamlingskostnad	2025
	Årskostnad	175
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare (begränsat)
	Publikationer	30
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Barn

Northpop Child		
<p>Denna populationsbaserade kohort kommer att omfatta alla barn som föds i Västerbottens län (ca 3000 per år). Under graviditeten kommer den gravida kvinnan att genomgå en hälsoundersökning samtidigt som insamling av livsstilsdata sker. Medicinska data från graviditeten kommer även att samlas in från MVC. Vid födseln insamlas navelsträngsblod, vilket kommer att lagras i biobank. Blodprov kommer senare att användas för analyser av specifika riskfaktorer. Även fekala prov kommer att samlas in från moder och barn i samband med/strax efter förlossning och från barnet vid 3, 9 och 18 månaders ålder. NORTHPOP Child utgör en del av forskningsinfrastrukturen NORTHPOP som byggs upp vid Umeå universitet, omfattande befolkningsdata, registerdata och biologiska prover för stora delar av befolkningen i Västerbotten.</p>	Områden	Barn, Gener
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	3000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Umeå universitet 901 87 Umeå

Miljö, livsstil och hälsa under uppväxten. En longitudinell studie (BAMSE)		
<p>I BAMSE-studien, med barn födda mellan 1994-1996, vilken har följts kontinuerligt, har vi kunnat visa att tidiga miljö- och livsstilsfaktorer ökar risken för allergisjukdomar upp till 12 år. Studien rör hur miljö, livsstil och socio-ekonomi påverkar risken för allergisjukdom under uppväxten. Vi har möjlighet att studera stress under förskoleåldern (mätt som stresshormon i urin) och hur det påverkar förloppet i allergisjukdom. Vi kommer även att på nytt mäta stress (formulär + stresshormon) vid 16 års ålder. Betydelsen av exponering för luftföroreningar (tobak och trafik) under hela uppväxten kommer att belysas. Matvanor, fetma och tidiga tecken på kronisk sjukdom kommer att studeras longitudinellt. Data samlas in med web-baserade formulär till ungdomarna och deras föräldrar.</p>	Områden	Allergi, Barn
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	4000
	Insamlingskostnad	11000
	Årskostnad	1200
	Finansiärer	många
	Tillgänglighet	Forskare, myndighet
	Publikationer	90
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm

Miljö

Exponering för luftföroreningar från trafik under fostertid och tidiga barnår och risken för respiratorisk sjukdom. En longitudinell studie i ett område med stora socioekonomiska kontraster.		
Studien avser en kohort av alla barn födda i Skåne 1999-2010, ca 150000, med särskilt fokus på Malmö och barn med någon förälder med utländsk bakgrund. Exponeringsdata hämtas från graviditet och tidiga barnår: närhet till väg med goda trafikdata, modellerade NOx-halter med hög rumslig upplösning, luftföroreningshalter från mätstationer, samt information om luftmassors strömningar. Bakgrundsinformation hämtas främst från enkäter på BVC vid 8 månaders och 4 års ålder.	Områden	Barn, miljö
	Tvärsnitt/Longitudinell	Long, register (?)
	N	15000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår (?)
	Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund

Trafikavgaser och risken att utveckla astma hos vuxna - en studie inom Respiratory Health In Northern Europ(RHINE)-kohorten		
Studien bygger på Respiratory Health In Northern Sweden (RHINE) kohorten, som inkluderar vuxna från 5 olika nordeuropeiska länder. Kohorten startade 1990 och följdes upp första gången år 2000, och en andra uppföljning planeras under 2010. Efter andra uppföljningen förväntas ca 12000 personer ha följts upp under 20 år vilket bör generera 400-600 nya fall av astma.	Områden	Astma
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	12000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår (?)
	Kontakt	Uppsala universitet Box 256 751 05 Uppsala

West Sweden Asthma Study (WSAS)		
West Sweden Asthma Study grundar sig på en enkät utskickad 2008 till 30000 västsvenskar med frågor kring allergi och astma, och relaterade ämnen, inklusive riskfaktorer (ca 80 frågor). Därefter har en stor grupp individer bjudits in för att karakteriseras avseende sin astmasjukdom (sk. fenotypning), totalt har vi mer än 2000 individer undersökta, inkluderande "random population". Möjligtvis ny enkät till en slumpmässig population 2013 eller 2014, till alla respondenter, och kanske ytterligare en stor grupp (eventuellt 50000 brev).	Områden	Astma
	Tvärsnitt/Longitudinell	Tvärsnitt (?)
	N	2000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Göteborgs universitet Box 100 405 30 Göteborg

Demografi

En svensk "Generations and Gender Survey " (GGS)		
En panelstudie (Generations and Gender Survey, GGS) samt en därtill hörande databas med kontextdata. En svensk GGS/GGP kan bland annat möjliggöra nya kunskaper om beslutsprocesser rörande familjebildning och barnafödande; hur subjektiva värderingar påverkar sådana beslut och relationer inom familjer och mellan generationer; hur genus samvarierar med olika beslut över livscykel; hur sambanden mellan olika händelser över livscykel ser ut; samt ge en ökad förståelse av samhällets roll i skapandet av olika förutsättningar för arbete och familj. 18,000 personer i urvalet. SCB står för datainsamlingen. Mycket av uppföljningarna kommer att göras m h a registerdata.	Områden	Demografi
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, register
	N	18000
	Insamlingskostnad	13500
	Årskostnad	135
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	Ej ännu
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Young Adult Panel Study (YAPS)		
Data har hämtats in från cirka 3500 ungdomar via post- och webbenkät av Statistiska Centralbyrån år 1999, 2003 och 2009, och rör attityder och värderingar, arbete och familjeförhållanden i den första fasen av vuxenlivet.	Områden	Familj, arbetsliv
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	3500
	Insamlingskostnad	1000
	Årskostnad	-
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	20
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Avslutat
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

POPLINK – Demografiska databasen		
POPLINK är en longitudinell flergenerationsdatabas som omfattar individer i Skellefteå- och Umeåregionerna under perioden 1700-1950. Den innehåller länkade individdata från svensk kyrkobokföring och erbjuder detaljerad information om geografiska, socio-ekonomiska, demografiska, hälso- och släktskapsförhållanden på individ- och hushållsnivå. POPLINK byggs upp vid Demografiska databasen, Umeå universitet, och innehöll vid 2013 års ingång information om 226 556 individer. Genom samarbete med SCB kan data från POPLINK länkas samman med moderna registerdata. Databasen utökas kontinuerligt. POPLINK kommer i framtiden att ingå som en del i forskningsinfrastrukturen NORTHPOP som byggs upp vid Umeå universitet, omfattande befolkningsdata, registerdata och biologiska prover för stora delar av befolkningen i Västerbotten.	Områden	Demografi
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, Register
	N	Många
	Insamlingskostnad	42000
	Årskostnad	5700
	Finansiärer	Råd + Myndighet
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	0
	Avhandlingar	Nej
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Umeå universitet 901 87 Umeå

POPUM – Demografiska databasen		
<p>Demografiska databasen (DDB) producerar och tillgängliggör befolkningsdatabaser. De primära källor som digitaliserats är kyrkböcker från 1700-och 1800-talen, men även prästernas församlingsstatistik från perioden 1749-1859 har registrerats och gjorts tillgänglig i en databas.</p> <p>Kyrkboks-databasen POPUM innehåller longitudinella, detaljerade och länkade individdata om drygt 600 000 individer i Sundsvalls-, Skellefteå- och Linköpingsregionerna samt i Svenska Sápmi, mellan ca 1680-1900. Totalt finns ca 4,8 miljoner olika individnoteringar med information om geografiska, socio-ekonomiska och demografiska variabler samt hälso- och släktskapsförhållanden. Individer och familjer kan följas över livslopp och generationer. POPUM började byggas 1973 och sedan dess har information från mer än åttio svenska församlingar inkluderats i databasen. Till storlek, generationsdjup, detalj- och variabelrikedom är POPUM väl lämpad för populationsbaserade studier. Som forskningsinfrastruktur har den visat sig vara användbar inom ett mycket stort antal olika vetenskapsområden.</p>	Områden	Demografi
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, Register
	N	Många
	Insamlingskostnad	Mycket
	Årskostnad	400
	Finansiärer	Många
	Tillgänglighet	Alla
	Publikationer	>1000
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Umeå universitet 901 87 Umeå

Scanian Economic Demographic Database (SEDD)		
<p>Materialet avser ekonomisk-demografiska förhållanden, utbildning, arbete, inkomst, familjebildning, barnafödande, social rörlighet och hälsa baserade på uppgifter från kyrkoboksmaterial, taxeringsuppgifter, mönstringsuppgifter, sjukvårdsuppgifter mm för en befolkning omfattande drygt 100 000 individer boende i Skåne någon gång mellan 1646 och 1968. Efter sammanlänkning med nationella register efter 1968 omfattar studierna cirka 250 000 individer.</p>	Områden	Demografi
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell, Register
	N	104000
	Insamlingskostnad	>10000
	Årskostnad	2000
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	ALLA fram till 1910 FORSKARE därefter
	Publikationer	90
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
Kontakt	Lunds universitet Box 117 221 00 Lund	

Levnadsnivå

Levnadsnivåundersökningen (LNU)		
<p>I LNU 1968 tillfrågades respondenterna om sina faktiska levnadsvillkor (snarare än om attityder och uppfattningar). Frågorna besvarades av ungefär var tusende svensk i åldern 15-75 år (sedermera 18-75 år) och avsåg bl.a. uppväxtförhållanden, familj, utbildning, arbete, hälsa, ekonomi, boende, hushållsarbete och fritid. Panelansatsen gör att människors levnadsvillkor kan följas över tid och att dessa förhållanden kan relateras kausalt till varandra. I senare vågor av LNU, 1974, 1981, 1991, 2000 och 2010, insamlades i stor utsträckning samma uppgifter. Perioden mellan vågorna täcks in med biografier över familjeförhållanden, utbildning och sysselsättning. Sedan år 2000 besvarar också eventuella makar/sambos till huvudrespondenten en kortare postenkät med frågor om sina levnadsförhållanden och barn (10-18 år) i hushållet besvarar frågor via en s.k. ljudenkät.</p>	Områden	Välfärd
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	6000
	Insamlingskostnad	18000
	Årskostnad	1500
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskning
	Publikationer	350
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

SWEOLD		
<p>Undersökningen om äldres levnadsvillkor (SWEOLD) 1992, 2002, 2004 samt 2010/2011 omfattar en mängd olika hälsoindikatorer, inklusive självrapporterad hälsa och test av fysisk och kognitiv funktionsförmåga. Merparten av de äldre i SWEOLD har tidigare medverkat i en eller flera av Levnadsnivåundersökningarna 1968, 1974, 1981, 1991 och 2000, vilket möjliggör longitudinella analyser av samband mellan tidigare levnadsförhållanden (t.ex. utbildning, sysselsättning, sociala och fysiska aktiviteter, rökning) och hälsa och funktionsförmåga som äldre.</p>	Områden	Åldrande, Välfärd
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	537-1180
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	3380
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskning
	Publikationer	80
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Karolinska institutet 171 77 Stockholm

Stockholm Life Course Project (SLCP)		
<p>Sammanlagt består datamaterialet av drygt 15000 individer uppdelade i fem "familjeträd". Ursprungsgrupperna kallas Klientel Brott, Klientel Kontroll, Skå, Normal och SiS. Klientel Brott, Skå och SiS har det gemensamt att de har haft problem under ungdomen i form av brottsbelastning eller antisociala problem. Samtliga av dessa grupper utom SiS tillhör en generation födda från slutet av 1930-talet till inledningen av 1950-talet. SiS är födda under slutet av 1960-talet till början av 1970-talet. Datainsamlingen av registerdata täcker bl.a. utbildning, arbete, hälsa, ekonomi och bostadsförhållanden.</p>	Områden	Brott
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	15000
	Insamlingskostnad	-
	Årskostnad	-
	Finansiärer	-
	Tillgänglighet	-
	Publikationer	-
	Avhandlingar	-
	Pågår/Avslutat	-
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Stockholm Birth Cohort Study – Född i Sverige på femtioalet		
<p>Samtliga pojkar och flickor, födda 1953, boende i Stor-Stockholm 1963, erbjöds att delta i en skolenkät. Antalet individer i studien blev drygt 15000. Ett urval av mödrarna svarade på intervjufrågor och en uppföljningsenkät om fritidsvanor genomfördes 1985. Registerdata om barnen som nyfödda, samt om föräldrars sociala och ekonomiska förhållanden under barndomen har kompletterat studien. Studien avidentifierades 1985, men en uppföljning av de individer som överlevt till 1980 möjliggjordes genom "sannolikhetsmatchning" eller "variabelvärdesmatchning". Därigenom har registeruppgifter om arbete, arbetslöshet, inkomst, familjebildning och sjukdom kunnat påföras den ursprungliga kohorten. Studien innehåller idag anonymiserade livsförloppsdata för individernas första 56 levnadsår.</p>	Områden	Välfärd
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	15000
	Insamlingskostnad	50
	Årskostnad	100
	Finansiärer	Råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	150
	Avhandlingar	Ja
	Pågår/Avslutat	?
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

Youth in Europe Study (YES)		
<p>En komparativ och longitudinell enkätundersökning i Sverige, England, Tyskland och Nederländerna. Projektet har en bred ingång och berör frågor kring elevernas välbefinnande, nätverk, och attityder. Studien baseras på ett nationellt representativt skolbaserat urval av elever i 8:e och 9:e klass. Utöver elevernas utsagor görs även separata intervjuer med målsmän och klassföreståndare.</p>	Områden	Välfärd, integration
	Tvärsnitt/Longitudinell	Longitudinell
	N	6000
	Insamlingskostnad	(SW)
	Årskostnad	(SW)
	Finansiärer	Råd, Europeiskt råd
	Tillgänglighet	Forskare
	Publikationer	
	Avhandlingar	Nej
	Pågår/Avslutat	Pågår
	Kontakt	Stockholms universitet 106 91 Stockholm

BILAGA 2

Uppdraget

Att ta fram beslutsunderlag till Vetenskapsrådet bestående av en inventering av befintliga nationella surveyundersökningar och longitudinella studier samt en analys och bedömning av möjligheterna till, och nyttan av, en nationell samordning av surveyundersökningar och longitudinella studier.

Utredningen ska ge underlag angående vilken infrastruktur som, enskilt eller i samverkan, kan uppfylla rådets kriterier för forskningsinfrastruktur av nationellt intresse. Utredningen bör ge konkreta förslag på vilka krav som ska ställas på sådana strukturer och hur en eventuell samordning mellan dem kan göras.

Det övergripande syftet är att med input från forskarsamhället skapa en så bred genomlysning som möjligt kring behov och angelägenhetsgrad, tillgänglighet och, ytterst, prioritet av de surveyundersökningar och longitudinella studier som finns idag, samt att uppnå samråd mellan forskningsråden avseende framtida finansieringsformer för surveyundersökningar och longitudinella studier samt former och processer kring samfinansieringar och/eller ansvarsområden.

Det är viktigt att man i utredningen redovisar omfattningen av den forskning som bedrivs med utgångspunkt i undersökningarna, tillgängligheten för andra forskare nationellt och internationellt samt överlappningar med andra undersökningar nationellt och internationellt.

Beaktanden:

Utredningen bör genomföra en nationellt förankrad diskussion som kan ligga till grund för utarbetande av en nationell strategi. Den kan även innefatta en bristanalys kring organisationen av surveyundersökningar och longitudinella studier i Sverige. Ett flertal frågeställningar bör identifieras med avseende på utvärdering av behov, tillgänglighet, samordning på ett nationellt plan och framtida utvecklingsmöjligheter.

Begränsningar:

Utvärderingen bör i första rummet avse de undersökningar som redan finansieras av Vetenskapsrådet, Fas, Formas, Wallenbergstiftelserna och Riksbankens Jubileumsfond. Här avses de som redan tidigare genomförts och drivs som longitudinella, återkommande surveys. En annan kategori av undersökningar är de undersökningar som utförs och finansieras inom en myndighet, till exempel de som görs i Socialstyrelsens och Folkhälsoinstitutets regi eller på myndighetsuppdrag av SCB. Dessa undersökningar har alltså finansieringsfrågan löst inom sin myndighet, men bör ändå ges en plats i den inventering och bedömning av samordningsmöjligheter och samordningsvinster beträffande surveyundersökningar och longitudinella studier som uppdraget avser.

Frågeställningar som bör belysas:

1. Vilka surveyundersökningar och longitudinella studier existerar idag?
2. Hur är de finansierade, med vilken budget, hur organiseras de?
3. Hur vidmakthålls existerande och värdefulla strukturer och organisationer?
4. Vilken tillgänglighet har de olika undersökningarna nationellt och internationellt?
5. Hur används de olika undersökningarna i forskningssammanhang och vilka publikationstyper resulterar de i?
6. Hur kan undersökningarnas nyttjande värderas i ett nationellt infrastrukturellt perspektiv?
7. Hur ser graden av överlappning mellan de olika undersökningarna ut?
8. Vilka samordningsmöjligheter finns mellan olika undersökningar?
9. Vilka finansieringsformer kan bättre tillgodose forskningens behov av surveyundersökningar som en nationell infrastruktur?

BILAGA 3

23 augusti 2012

Enligt avsändningslista

Vetenskapsrådets enhet för infrastruktur har gett mig i uppdrag att, i syfte att möjliggöra ”en nationell samordning av surveyundersökningar och longitudinella studier”, genomföra en inventering av studier som kan uppfylla rådets kriterier för en forskningsinfrastruktur av nationellt intresse och därmed skapa ett underlag för rådets fortsatta arbete med och stöd till forskningsinfrastrukturen inom humaniora, medicin och samhällsvetenskap. Uppdraget innebär:

Att ta fram beslutsunderlag till Vetenskapsrådet bestående av en inventering av befintliga nationella surveyundersökningar och longitudinella studier samt en analys och bedömning av möjligheterna till, och nyttan av, en nationell samordning av surveyundersökningar och longitudinella studier.

Ett första steg i detta arbete är att inventera studier som kan vara aktuella att ingå i den nationella infrastrukturen. Med anledning härav önskar jag erhålla en förteckning över relevanta studier som ni finansierar eller på annat sätt har ansvar för.

Det går inte att nu exakt ange vad som skall karakterisera studier som skall ingå i inventeringen, men preliminära kriterier för vilka studier som kan komma ifråga redovisas på den bifogade listan.

Jag vore tacksam om ert svar innefattar en kort beskrivning av varje aktuell studie, uppgifter om den eller de som ansvarar för studien samt kontaktuppgifter, inklusive e-postadress, till den som ansvarar för studien. Svara helst via e-post till min adress robert.erikson@sofi.su.se.

Jag hoppas att ni har möjlighet att skicka mig ett svar senast den 17 september.

Vänliga hälsningar,

Kriterier för surveys och longitudinella studier som kan utgöra en forskningsinfrastruktur av nationellt intresse

1. Enheterna i studierna skall vara individer eller hushåll.
2. Studierna skall kunna bilda underlag för högkvalitativ forskning om generella processer och samband på individ- och samhällsnivå.
3. Ämnesområdet bör vara relativt brett och kunna ge underlag för slutsatser av nationell relevans. Allmänt förefaller studier med en bred ansats, som framgent kan antas ge underlag för studier av skilda sociala och medicinska fenomen, vara de som i första hand kan komma ifråga, men specifika studier som kan antas ha betydelse i exempelvis ett folkhälsoperspektiv kan också vara relevanta.
4. Materialen bör ha en viss minsta storlek. Det går emellertid inte att på förhand fastställa en gräns för hur små material som kan inkluderas, men en minsta storlek kan dock vara flera hundra individer.
5. Även om materialen är och bör vara avidentifierade i den form som används för analys, bör de i materialen ingående individerna vara möjliga att identifiera. Därmed kan uppgifter hämtas från olika nationella register och det blir möjligt att i uppföljningssyfte återkomma till individerna.
6. För att en tvärsnittsstudie skall kunna ingå i en nationell infrastruktur, bör den bygga på en plan för periodiskt återkommande datainsamlingar.
7. Materialen skall vara väl dokumenterade och tillgängliga för forskare utan andra restriktioner än de som följer av gängse forskareetik.

Avsändningslista

Vetenskapsrådet
Box 1035
101 38 Stockholm

FAS
BOX 894
101 37 Stockholm

Formas
Box 1206
111 82 Stockholm

Riksbankens Jubileumsfond
Box 5675
114 86 Stockholm

Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse
Box 16066
103 22 Stockholm

Marianne och Marcus Wallenbergs Stiftelse
Box 16066
103 22 Stockholm

Stiftelsen Marcus och Amalia Wallenbergs
Minnesfond
Box 16066
103 22 Stockholm

Uppsala universitet
Box 256
751 05 Uppsala

Lunds universitet
Box 117
221 00 Lund

Göteborgs universitet
Box 100
405 30 Göteborg

Stockholms universitet
106 91 Stockholm

Umeå universitet
901 87 Umeå

Linköpings universitet
581 83 Linköping

Karolinska institutet
171 77 Stockholm

Kungliga Tekniska högskolan
100 44 Stockholm

Luleå tekniska universitet
971 87 Luleå

Karlstads universitet
651 88 Karlstad

Linnéuniversitetet
351 95 Växjö

Örebro universitet
701 82 Örebro

Mittuniversitetet
831 25 Östersund

Sveriges lantbruksuniversitet
Box 7070
750 07 Uppsala

Chalmers tekniska högskola
412 96 Göteborg

Handelshögskolan i Stockholm
Box 6501
113 83 Stockholm

Svensk nationell datatjänst
Box 100
405 30 Göteborg

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Statens folkhälsoinstitut,
831 40 Östersund

SCB
104 51 Stockholm

Rapporten har tagits fram på uppdrag av Vetenskapsrådet för att bedöma möjligheterna till, och nyttan av, en nationell samordning av surveyundersökningar och longitudinella studier.

Utredningen har studerat ett antal av Sveriges befintliga frågeundersökningar och längdsnittsstudier och föreslagit att samla undersökningar av detta slag under ett gemensamt infrastrukturparaply istället för att se var och en av dem som en enskild infrastruktur.



Västra Järnväggsgatan 3 | Box 1035 | 101 38 Stockholm | Tel 08-546 44 000 | vetenskapsradet@vr.se | www.vr.se

Vetenskapsrådet har en ledande roll för att utveckla svensk forskning av högsta vetenskapliga kvalitet och bidrar därmed till samhällets utveckling. Utöver finansiering av forskning är myndigheten rådgivare till regeringen i forskningsrelaterade frågor och deltar aktivt i debatten för att skapa förståelse för den långsiktiga nyttan av forskningen.