



Bedre Sundhed i Generationer: En unik dansk forskningsinfrastruktur

Vi har i Danmark en helt unik og internationalt anerkendt forskningsinfrastruktur, Bedre Sundhed i Generationer (BSiG), eller *The Danish National Birth Cohort*, der muliggør forskning i årsager til sygdom, således at vi kan forbedre den sygdomsforebyggende indsats.

Fødselskohorten BSiG blev startet, fordi stadig stærkere evidens pegede på, at de store folkesygdomme, såsom diabetes, hjerte-karsygdomme, muskel-skeletlidelser, autoimmune lidelser, lungesygdomme og måske kræft og psykiatriske sygdomme, bliver grundlagt tidligt i livet.

I perioden 1996-2002 gav over 100.000 gravide kvinder deres samtykke på egne og deres kommende børns vegne til at deltage i kohorteprojektet. Kvinderne blev interviewet om helbred, levevis og -vilkår to gange i graviditeten, og der blev indsamlet og opbevaret blodprøver fra dem og barnets navnestreng i en biobank. Endvidere blev kvinderne interviewet, da barnet var ½, 1½ år, og 7 år. Børnene blev selv kontaktet, da de var 11, 14 og 18 år. I forbindelse med at 'børnene' blev 18 år, er de alle blevet kontaktet for at sikre deres samtykke til at deltage i undersøgelsen. Samtidig skiftede undersøgelse navn til *Bedre Sundhed i Generationer*. Vi har forestået emne-specifikke dataindsamlinger, eksempelvis løbende indsamling af pubertetsudviklingsstadier hvert halve år fra 11½ år til fuldt udviklet pubertetsstadium, målrettede kliniske undersøgelser, såsom psoriasis, glutenintolerans, astma, og diabetes samt undersøgelser i forbindelse med COVID-19 epidemien. Blodprøverne, som udgjorde den første grundstamme i Danmarks Nationale Biobank, er blevet anvendt til måling af niveau af miljøgifte og antistoffer mod infektioner hos både mor og barn, og de bliver i tiltagende grad anvendt til bestemmelse af genetisk baggrund for en række sygdomme, samt undersøgelser af hvorledes genomet aktiveres under indflydelse af en række miljøpåvirkninger.

Aktuelle planer om berigelse af Bedre sundhed i generationer

I løbet de næste år vil to større projekter blive iværksat. Efter den netop afsluttede og vellykkede 18 års opfølgning af deltagerne bliver den næste **opfølgning ved 25 års** alderen påbegyndt ultimo 2022. På det tidspunkt er de unge enten i færd med eller har afsluttet deres uddannelsesforløb, mange er på arbejdsmarkedet og så småt begyndt at stifte familie. Biologisk/fysiologisk er det omkring denne alder, at mennesket toppe (8), og det er vigtigt at få gode mål for helbredsstatus, fysisk formåen, samt socialt og mentalt funktionsniveau. Som et minimum skal en global spørgeskemaundersøgelse gennemføres, men ambitionen er at supplere den med en klinisk undersøgelse af en del eller hele kohorten, såfremt funding af dette opnås.

De unge går også i de kommende år ind i den reproduktive fase af livet. Dette er en helt unik mulighed for at få undersøgt såvel **fertilitetsintentioner og aktuel fertilitet** samt at starte en kohorte af **BSiG-next generation**, børnene af BSiG-børnene. Forskningsmæssigt vil dette på en helt anden måde end tidligere kunne adressere årsager til fertilitetsnedsættelse og medfødte lidelser, da halvdelen af grundlaget for denne nye generations børn, nemlig det æg der bliver fertiliseret, er dannet, da den kommende mor var foster, altså dengang den kommende bedstemor meldte sig ind i kohorten som gravid og gjorde grundigt rede for hvilke påvirkninger, hun var udsat for i den første del af graviditeten.

Forskningspotentialer i 2020erne

I det næste årti vil BSiG kunne levere data til forskningsprojekter, der kan udforske årsager til sygdomme, der opstår og diagnosticeres i barndom og ungdom. Det gælder fx type 1-diabetes og andre autoimmune lidelser, astma og allergier, inflammatorisk tarmsygdom (Mb Crohn og colitis ulcerosa), muskel-skelet lidelser og ikke mindst 'epidemien' af psykisk sygdom/mental lidelse, som ungdommen er belastet af i hele den vestlige verden. Biologiske, miljømæssige og samfundsmæssige årsager til den lave fertilitet i Danmark kan belyses bedre end nogensinde før. Udviklingen indenfor *omics* teknologier og tilstedeværelsen af en biobank tillader

undersøgelser af genetiske, epigenetiske og molekylærbiologiske årsager og/eller mekanismer bag sygdomsudvikling.

En åben forskningsressource

BSIGs bidrag til ny viden er imidlertid ikke begrænset til den forskning, som projektledelsen står i spidsen for. Det har fra projektets begyndelse været en beslutning, at dette datamateriale skal stilles til rådighed for alle forskere, som har et projekt, der falder ind under BSIGs overordnede formål om sygdomsforebyggelse. Indtil dato har mere end 70 forskellige forskere fra ind- og udland fået adgang til data efter ansøgning, over 700 videnskabelige artikler er publiceret, og utallige foredrag er afholdt i ind- og udland.

De data, som danske gravide kvinder, mødre, børn og unge har bidraget med, skal bruges sikkert og optimalt til at skabe ny viden om sygdom og sundhed.

Projektledelsen arbejder med, at data bliver FAIR, dvs. *Findable, Accessible, Interoperable, Resuable*, samtidigt med at projektdeltagernes ret til beskyttelse af private oplysninger sikres, og GDPR-reglerne overholdes. FAIR-principperne er ikke det eneste område, hvor BSIG er i front. De senere år har projektet aktivt arbejdet med deltagerinddragelse, og oprettelsen af et deltagerpanel og halvårlige møder med repræsentanter for deltagerne, deltagerambassadørerne, er et nyere, men højt prioriteret initiativ. BSIG finder det nødvendigt og konstruktivt at være i dialog med deltagerne, både af videnskabelige og demokratiske årsager. Forskere har en forpligtelse til at formidle forskning, ikke blot i form af videnskabelige artikler, men også til den almene befolkning. Dette som del af den samfundskontrakt vi har, men også for at sikre at befolkningen har en fortsat lyst til at deltage i forskning

Opsummering

Ved at forske i årsager til sundhed og sygdom, baseret på livsforløbsdata fra aktivt deltagende mennesker, kan vi styrke sygdomsforebyggelsen. BSIG har vist sin levedygtighed igennem 25 år, hvor projektet er født, har vokset, udviklet og modnet sig. I de kommende årtier vil data fra projektet bidrage til vigtige opdagelser. Mange sådanne forløbsprojekter er stoppet for tidligt, fordi det ganske enkelt er vanskeligt at sikre finansiering af sådanne langsigtede forskningsinvesteringer, men BSIG er nu en veletableret, verdenskendt ressource for epidemiologisk forskning.

Foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg

Den daglige drift af BSIG forestås af et lille effektivt sekretariat. I hele BSIGs levetid er projektet blevet finansieret af et kludetæppe af forskningsbevillinger, tilvejebragt af projektledelsen, men nu er det på tide at finde en bæredygtig løsning. Vi ser det som en bæredygtig løsning, at udgifterne til BSIGs infrastruktur, altså sekretariat og opbevaring og udlevering af datamaterialer til analyse, kommer på finansloven (ca. 3 mio pr år) og at projektet forbliver forankret på Statens Serum Institut (SSI), evt. i forbindelse med Den National Biobank. Den fortsatte udvikling af projektet vurderer vi fortsat bedst varetages af en projektledelse, bestående af aktive forskere med interesse i livsforløbsforskning, og hvor finansiering til fremtidige dataindsamlinger og forskningsprojekter underlægges videnskabelige kvalitetsvurderingen, som det hidtil er sket.

Vi vil hermed anmode om foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg for at redegøre for hvordan Bedre Sundhed i Generationer-projektet hidtil har bidraget til ny viden om mødres, børns og unges sundhed, og for de unikke muligheder, som projekter giver for at bibeholde Danmark centralt på verdenskortet indenfor sundhedsvidenskabelig forskning og praksis.

Anne-Marie Nybo Andersen, 7. juli 2022

Leder af Bedre Sundhed i Generationer, Professor i Epidemiologi ved Københavns Universitet