

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2024-01-25

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams Deltagare

Deltagare

Annika Elofsson

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Hanne Carlsen

Johanna Vinblad

John Karlsson Sondell

Jonas Lekander

Justin Harbs

Lotta Gaal

Lisa Norrgren

Maria Cöster - Riksfot

Marcus Hallerström - Rikfot

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Soffia Gudbjörnsdottir

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Ärende/Föredragande	Anteckning
<p>1. RS 2023–05469 Vega Lisa Norrgren John Karlsson Sondell Lotta Gaal</p>	<p>Forskningshuvudman/Företrädare: Region Skåne /Kristina Sundquist Huvudansvarig forskare: Patrik Midlöv Titel: PERHIT-studien – en randomiserad studie om högt blodtryck och informationsteknologi</p> <p>Kan behandling av kroniska sjukdomar, som högt blodtryck, optimeras med hjälp av informationsteknologi och personcentrerad vård? Bättre måluppfyllnad, minskade variationer, samband mellan livsstilsfaktorer och mediciner, hälsoekonomiska utfall vid personcentrerad vård etc.</p> <p>Projekt i fyra regioner: VGR, Skåne, Östergötland och Jönköping. Urval av vårdcentraler i resp. region (10st i VGR). Samtyckesforskning med 423 deltagare. Period: 2017 – 2021 Söker med personnummer Tilläggsansökan till EPM gällande hälsoekonomi men det är osäkert om patientinformationen är uppdaterad med denna information. Data ska skickas till mottagare hos forskningshuvudman. Samkörning ska ske på Socialstyrelsen när uppgifter är inhämtade från resp. region och egen bearbetning utförts.</p> <p>Beslut: Vi vill gärna se hur patientinformationen är utformad. Om den är OK (täcker tilläggsansökan till EPM) behöver frågan inte tas upp i gruppen. Om inte OK så upp i grupp igen</p>
<p>2. RS 2023–05767 SQRGC Justin Harbs Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman/Företrädare: Region Uppsala/Gudlaug Sverrisdottir Huvudansvarig forskare: Karin Glimskär Ståhlberg Titel: Epiteliala ovarialcancrar-behandling och prognos för olika subtyper, en SweGCG studie</p> <p>Syftet är att utvärdera patient- och tumörrelaterade faktorer hos patienter med LGSC (Låggradig serös cancer. Motsvarar ca 30% av fallen) /mucinös/endometrioid/ /karcinosarkom/klarcellig äggstockscancer jämfört med HGSC (Höggradig serös cancer. Motsvarar ca 70% av fallen) och att identifiera behandlings-mönster,</p>

	<p>med specifikt fokus på kirurgiska resultat, och dess inverkan på prognos.</p> <p><u>Urval</u>: Alla registrerade med specificerade diagnoskoder perioden 2010–2023. Söker med personnummer för möjlighet att komplettera med journaldata.</p> <p>Söker viss form av strukturdata gällande behandlande enheter (vilket är lite ovanligt och får diskuteras)</p> <p>Samkörning på Socialstyrelsen (ingen handläggare utsedd)</p> <p>Förslag till beslut: Godkänd</p>
<p>3. RS 2024–00031 SQRGC Justin Harbs Peter Gidlund</p>	<p>Forskningshuvudman/Företrädare: Region Stockholm/ Stefan Carlens</p> <p>Huvudansvarig forskare: Emma Öberg</p> <p>Titel: Riskfaktorer som predicerar recidiv hos kvinnor med cervixcancer behandlade med fertilitetsbevarande kirurgi</p> <p>Fördjupa kunskaper gällande behandling.</p> <p><u>Urval</u>: Region Stockholm/Gotland. 18 till 45 år vid specificerad diagnos.</p> <p>Period 2011–2023. Söker med personnummer för regional samkörning med Cytburken och journal.</p> <p>Förslag till beslut: Godkänd</p>
<p>4. RS 2024–00260 SFR tidigare 2022–04606 Staffan Björck Fredrica Höglund</p>	<p>Forskningshuvudman/Företrädare: Uppsala universitet/Liisa Byberg</p> <p>Huvudansvarig forskare: Olof Wolf</p> <p>Titel: Fractures sustained from alpine skiing in children and adults - data from SFR.</p> <p><u>Syfte</u>: Kartlägga frakturer orsakade av alpin skidåkning. Jämföra skadepanoramata mellan barn och vuxna, kvinnor och män. Vilka ortopediska skador orsakas av alpin skidåkning, och kan/ska/hur/bör(?) dessa förebyggas?</p> <p><u>Urval</u>: Skadedatum 2015–2023. Specifika skademekanismer. Alla frakturer inkl. behandling. Löpnummer</p> <p>Beslut: Godkänd</p>

<p>5. RS 2024–00307 SFR Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman/Företrädare: Uppsala universitet/Liisa Byberg Huvudansvarig forskare: Olof Wolf Titel: Underarmsfrakturer hos barn ≤16 år Syfte: Studera skillnader i frakturfrekvens mellan kön, åldrar, månadsvariation, behandling och skademekanismer för barn 0–16 år vid underarmsfraktur. Urval: 2015–2019. Barn mellan 0–16 år vid skada. Alla underarmsfrakturer inkluderas. Beslut: Godkänd</p>
<p>Övriga frågor</p>	
<p>Diskussion om hur vi ska göra med utskick och adresser.</p>	<p>Peter Gidlund, Maria Cöster, Staffan Björck Riksfot önskar för studie att lägga till ett antal extra frågor i prom-enkät som ska skickas till utvalda forskningspersoner där urvalet kommer från ett register. Utskick av dessa promenätter kommer att hanteras manuellt. Urval och inbjudan till forskning från registerutdrag är inte uppskattat ... Extra frågor enbart för data för forskning får inte hanteras utan samtycke. Var tydlig i ansökan till EPM hur processen ska gå till och beskriva den etiska problematiken att kontakta patienter från registeruppgifter. Förslag: Skicka information via behandlande klinik. Alternativt. Då forskningshuvudman är myndighet inom vård så kan svag sekretess gälla dvs. uppgiften får endast sekretessbeläggas om det kan <u>antas</u> att visst men eller viss skada kan uppstå.</p>
<p>Eftermöte</p>	<p>Dessa ärende gäller verksamhetsutdrag och övriga sökanden.</p>
<p>RS 2024–00377 SHLR</p>	<p>Okomplicerad. Godkänd</p>

RS 2024-00378 Artros Information till andra grupper	Spännande upplägg. Tar upp till gruppen på kommande möte
RS 2023 – 05572 NDR	Tilläggsansökan på redan godkänd ansökan. Be dem skicka in ny ansökningshandling med hänvisning till RS 2023 – 05572. Behöver inte prövas ytterligare
RS 2023 – 02126 NDR	Handläggare utsedd. Godkänd

Vid behov

Nästkommande möten
2024-02-08 Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommande möten