

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2024-02-22

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anneli Torstensson (Del av mötet via Teams)

Annika Elofsson

Fredrik Nyberg (Teams)

Fredrica Höglund

Hanne Carlsen

Johanna Vinblad, anteckningar

John Karlsson Sondell (Teams)

Kristin Wettergren

Lisa Norrgren (Teams)

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Ärende/Föredragande	Anteckning
<p>1. RS 2024–00664 SFR Fredrica Höglund, Peter Gidlund</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Kalmar Län/ Rebecca Nobin Huvudansvarig forskare: Mats Ranebo Titel: Effektstorlek av volar plattfixation av distal radiusfraktur – DGRS</p> <p>Söker: Patienter över 18 år med registrerat skadedatum 200301–210228 med PROM År 0 och År 1. Variabler är specificerade.</p> <p>Personnummer önskas eftersom man för 4000 patienter planerar hämta in röntgenbilden. Då hälso- och sjukvårdshälsomyndighet som samlar in uppgifter då kan man lämna ut informationen om man kan anta att patienter inte lider men.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>2. RS 2024–00666 SFR sankörning Fredrica Höglund, Peter Gidlund</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala/ Caroline Sköld Huvudansvarig forskare: Olof Wolf Titel: Konvertering till knäprotes efter tibiakondylfraktur.</p> <p>Söker: Patienter över 18 år med diagnoskod S82.1 med registrerat skadetillfälle 120101 till 231231.</p> <p>Kohort från frakturregistret, sanköra med data från Svenska Ledprotesregistret angående knäprotesoperationer. Vi lämnar ut data med löpnummer. Registercentrum sankör data. Inget internt avtal behövs för sankörningen.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>3. RS 2024–00667 SLR sankörning Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala/ Caroline sköld Huvudansvarig forskare: Olof Wolf Titel: Konvertering till knäprotes efter tibiakondylfraktur</p>

	<p>Söker: Kohort hämtas från SFR enligt ansökan RS 2024–00666 och ska samköras med SLR avseende protesreoperation eller sen protesförsörjning.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>4. RS 2024–00669 SFR Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala/ Caroline sköld Huvudansvarig forskare: Olof Wolf Titel: The Forearm shaft Fracture - Demography, outcome and re-operations in the Swedish Fractur registry</p> <p>130 slumpmässigt utvalda patienter. Önskar med personnummer för att ta in röntgenbilder. Då hälso- och sjukvårdshälsomyndighet som samlar in uppgifter då kan man lämna ut informationen om man kan anta att patienter inte lider men</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>5. RS 2024–00691 SHLR förra 2023–06231 Ulrika Front, Fredrik Nyberg</p>	<p>Forskningshuvudman: Stockholms läns landsting- Södersjukhuset/ Raffaele Scorza Huvudansvarig forskare: Jacob Hollenberg Titel: TANGO2</p> <p>Randomiserad studie. Uttag en gång i månaden. Planerar kontakta patienter i efterhand om de vill vara med i studien eftersom samtycke inte kan tas in på förhand. Detta är godkänt av etikprövningsmyndigheten. Pågående studie. Vi föreslår att lämna ut information som innefattar patient och ansvarig vårdenhet. Sedan föreslår vi att vårdenheterna kontaktar patienten med fråga om samtycke att vara med i studien. Kvalitetsregister ska inte användas för att lämna adresslistor för kontakt till patienter. Löpande uttag kan inte godkännas på förhand utan formellt godkännande kommer tas inför varje uttag.</p> <p>Beslut: Detta ärende godkändes på eftermötet</p>
<p>6. RS 2024–00753 SHLR förra 2023–04684 Ulrika Front, Fredrik Nyberg</p>	<p>Forskningshuvudman: Linnéuniversitetet/ Per Enarsson Huvudansvarig forskare: Kristofer Årestedt Titel: Hälsorelaterad livskvalitet och livstillfredsställelse efter hjärtstopp</p> <p>Komplettering av tidigare ärenden RS 2021–04310 samt RS 2023–04684 vilka är godkända</p>

	<p>Senaste projektplanen har godkänts av EPM</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>7. RS 2024–00734 SFR förra 2023–04642 sankörning Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal - Anna Nilsson Huvudansvarig forskare: Henrik Malchau Titel: Monitorering av luften i operationsrummet för en smittfri vård</p> <p>Vi har lämnat ut uppgifter till studien tidigare (RS 2023–04642) och detta är bara uppdatering av data, inga andra förändringar.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>8. RS 2024–00736 SLR förra 2023–04643 sankörning Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal - Anna Nilsson Huvudansvarig forskare: Henrik Malchau Titel: Monitorering av luften i operationsrummet för en smittfri vård</p> <p>Vi har lämnat ut uppgifter till studien tidigare (RS 2023–04643) och detta är bara uppdatering av data, inga andra förändringar.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>9. RS 2024–00733 NDR Johanna Vinblad, Sofia Karlsson</p>	<p>Forskningshuvudman: Stockholms universitet Huvudansvarig forskare: Torsten Persson Titel: Ett forskningsprogram om covid-19 i Sverige: Smittspridning, bekämpning och effekter på individer och samhälle</p> <p>Mycket omfattande studie.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>

<p>10. RS 2024–00865 SPOQ Eva-Britt Zetterström, Johanna Vinblad</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala/ Caroline Sköld Huvudansvarig forskare: Yasmin Hailer Titel: Patientrapporterade utfallsmått hos patienter med Perthes sjukdom Yasmin anmäler jäv och lämnar mötet inför hantering av ärendet. Då hälso- och sjukvårdshälsomyndighet som samlar in uppgifter då kan man lämna ut informationen om man kan anta att patienter inte lider men. Få patienter i populationen. Personer har fått information när de fick information om kvalitetsregister att uppgifterna kan komma att användas för forskning.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>11. RS 2023–05991 VEGA Lisa Norrgren, John Karlsson Sondell</p>	<p>Forskningshuvudman: Göteborgs universitet/Karin Ahlberg Huvudansvarig forskare: Sara Wallström</p> <p>Titel: EAPER-P Tidig, tillgänglig, personcentrerad rehabilitering för personer med långvarig smärta</p> <p>Uttag av personnummer är inte godkänt i etikansökan. Det finns stöd för själva datauttaget men inte personnummer eller annan identifierare. Gäller forskning med samtycke.</p> <p>Beslut: Lisa kommunicerar ett förslag på hur hanteringen ska ske där vi lämnar ut ett unikt löpnummer.</p>
<p>12. RS 2023–06315 SQRGC Justin Harbs, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Örebro Län/ Jonas Appelberg Huvudansvarig forskare: Emma Ohlsson Nevo</p> <p>Titel: Cancerrehabiliteringsbehov fem år efter behandling för en cancerdiagnos i bäckenregionen</p> <p>Önskar personnummer så de kan skicka ut enkäter till patienter. Vi kan inte utesluta att patienter utsätts för men.</p> <p>Förslag till beslut: Avslag</p>

<p>13. RS 2023–06147 SQRGC Justin Harbs, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/ Maria Sjöstrand Huvudansvarig forskare: Malin Brunes</p> <p>Titel: Hur val av operationsmetod vid livmoderoperation betydelse för andel blodtransfusioner och blodproppar, en registerstudie</p> <p>Uttag från Gyncancerregistret och data ska samköras med Socialstyrelsens register. Många variabler som beskrivs finns inte under den angivna tidsperioden. Vi har inte majoriteten av den data som efterfrågas, och när det finns med låg täckningsgrad. Önskar data från patientregistret också som de kommer komplettera med. Rekommenderar att forskaren informeras om att datakvaliteten är låg.</p> <p>Förslag till beslut: Godkänd</p>
<p>14. RS 2024–00797 Tyreoideacancer Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: Göteborgs universitet / Jan Borén Huvudansvarig forskare: Maria Bygdell</p> <p>Titel: Födelseviktens oberoende påverkan på risken att utveckla sjukdom i vuxenlivet -BIRTH-kohorten (birth weight in relation to future health)</p> <p>Samkörning. Vi skickar till Socialstyrelsen.</p> <p>Förslag till beslut: Godkänd</p>
<p>Övriga frågor</p>	

Information till andra grupper

Vid behov

<p>Nästkommande möten</p>
<p>ÅÅÅÅ-MM-DD Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommande möten</p>