

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2024-03-07

Mötesanteckning

## Datauttagsmöte

**Tid:** 10:30 – 12:00

**Plats:** Orust (Registercentrum) samt Teams Deltagare

### Deltagare

Anneli Torstensson

Eva-Britt Zetterström

Fredrik Nyberg

Fredrica Höglund

Hanne Carlsen

Jonas Lekander

Justin Harbs

Lisa Norrgren

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Sofia Karlsson

Ulrika Front

Ärende/Föredragande	Anteckning
1. RS 2024–00574 Vega, KPP, Digitalis Sofia Karlsson, Lisa Norrgren	<p><b>Forskningshuvudman:</b> Västra Götalandsregionen/ Ann Ekberg Jansson</p> <p><b>Huvudansvarig forskare:</b> Maria Larsson</p> <p><b>Titel:</b> Tidig identifiering och samverkande insatser för att förebygga långvariga smärttillstånd och sjukskrivning</p> <p>Samköra ett lokalt register med Vega och Digitalis. Syftet är att kunna prognostisera vilka individer kan behöva tidiga insatser. Inga utmaningar med utlämnande av Vegadata med personnummer.</p> <p>I uttaget från Digitalis anser sökande att personnummer inte behövs, men däremot födelseår och kön. Det finns dock starka</p>

	<p>regler vad det gäller att kunna identifiera individer i data från Digitalis, och då ansökan är begränsad i antal kan det vara enkelt att identifiera individer.</p> <p>Uttagsgruppen är eniga att uppgifter inte ska lämnas ut från Digitalis, men i dialog med sökande be dem att vända sig till Socialstyrelsen för uttag ur Läkemedelsregistret.</p> <p>Upplys sökande om att kompletta KPP-data för 2023 inte finns i Vega, än ...</p> <p><b>Beslut:</b> Godkänna Vega och förklara situationen gällande uppgifter från Digitalis</p>
2. <b>RS 2024-00943 NDR</b> Sofia Karlsson, Eva-Britt Zetterström	<p><b>Forskningshuvudman:</b> Region Jämtland Härjedalen/ Lars Westergren</p> <p><b>Huvudansvarig forskare:</b> Mikael Lilja</p> <p><b>Titel:</b> Jämförelse av metabol kontroll mellan CGM/FGM och kapillär glukosmätning hos barn och unga med typ 1 diabetes med behandling med insulinpump respektive insulinpenna.</p> <p>Urval: 2015-01-01 - 2023-12-31, alla åldrar, specificerad variabelista. Löpnummer.</p> <p><b>Beslut: Godkänd</b></p>
3. <b>RS 2024-00955 NDR</b> Hanne Carlsen, Ulrika Front	<p><b>Forskningshuvudman:</b> Göteborgs universitet/ Jan Borén</p> <p><b>Huvudansvarig forskare:</b> Maria Bygdell</p> <p><b>Titel:</b> Födelseviktens oberoende påverkan på risken att utveckla sjukdom i vuxenlivet -BIRTH-kohorten (Birth weight in relation to future health)</p> <p>Stor registerstudie till vilken vi tidigare har lämnat ut uppgifter från register. Nu gäller uttag från NDR. Söker uppgifter från NDR:s start t.o.m. 2023 Samkörning utförs på Socialstyrelsen, handläggare utsedd.</p> <p><b>Beslut: Godkänd</b></p>
4. <b>RS 2024-00972 LVR</b> Tidigare 2022-03536	<p><b>Forskningshuvudman:</b> Region Norrbotten/ Susanne Sundvall</p> <p><b>Huvudansvarig forskare:</b> Caroline Stridsman</p>

<p>Peter Gidlund, Nicoletta Nitescu</p>	<p><b>Titel:</b> Luftvägsregistret – Registerdesign, status samt följsamhet till nationella riktlinjer och covid-19</p> <p>Kompletterande ansökan till tidigare godkänd ansökan. Komplettera med så aktuella uppgifter som möjligt. Finns specificerad variabellista. Uppgifter skickas till Socialstyrelsen för länkning. Handläggare utsedd.</p> <p>Önskan om att få tillgång till aidentifierade uppgifter för att kunna bearbeta frågeställningar där länkning inte är behövd. För detta gäller: Alla registreringar enl. specificerad variabellista. Vi anser att önskan kan tillgodoses. Detta då dessa uppgifter inte kommer att väsensskilt avvika från de uppgifter de kommer erhålla i aidentifierad form från Socialstyrelsen</p> <p><b>Beslut: Godkänd</b></p>
<p>5. <b>RS 2024-01006 LVR</b> Tidigare 2021-05597 Nicoletta Nitescu, Fredrika Höglund</p>	<p><b>Forskningshuvudman:</b> Karolinska Institutet/ Kristina Johnell <b>Huvudansvarig forskare:</b> Catarina Almqvist Malmros <b>Titel:</b> Faktorer under graviditet, i arv, miljö och samsjuklighet som påverkar utfall hos barn och unga vuxna med lungsjukdom.</p> <p>Syftet med studien förklaras i dess titel ...</p> <p>Söker data enl. specificerad variabellista, från samtliga individer födda sedan 1 januari 1973 som har minst en registrering i Luftvägsregistret sedan starten. Samkörning med källor på SCB (socioekonomiska) och Socialstyrelsen (PAR och Läkemedel). Länkning sker på SCB.</p> <p><b>Beslut: Godkänd</b></p>
<p>6. RS 2024-00942 SQRGC Justin Harbs,</p>	<p><b>Forskningshuvudman:</b> Region Östergötland/ Evelyn Lundin <b>Huvudansvarig forskare:</b> Preben Kjølhede <b>Titel:</b> Vad avgör den primära behandlingsstrategin vid stadium III och IV ovarial-, tubar-, peritoneal- och abdominalcancer vid US –</p>

	<p>en deskriptiv retrospektiv studie samt analys av riskfaktorer för suboptimal primär kirurgi (OPSOVCAN)</p> <p>Förlängning från tidigare studie. Uttag utökat från 2017 till 2022.</p> <p>Patienter från Västmanland och Sörmland som har handlagts, behandlats eller opererats på Onkologiska Kliniken eller Kvinnokliniken, Universitetssjukhuset i Linköping ska även inkluderas. Från och med 2008 till och med 2022, kvinnor 18 år och äldre. Söker med personnummer.</p> <p><b>Förslag till beslut: Godkänd</b></p>
<p>7. RS 2024–01040 SweOPT Justin Harbs, Fredrik Nyberg</p>	<p><b>Forskningshuvudman:</b> Karolinska Institutet/ Anders Franco-Cereceda <b>Huvudansvarig forskare:</b> Anna Lantz <b>Titel:</b> Utvärdering av implementeringen av organiserad prostatacancer-testning, Region Stockholm</p> <p>Ansökan omfattar: Män 50–52 år. 2022–2024. Samtliga registrets variabler från Region Stockholm från start av OPT 2022 till dags dato enl. specificerad variabellista. Uppgifter ska samköras med regional databas (Stockholm0) och LISA. Förslag från uttagsgruppen är att RCC samt sökande skickar uppgifter från resp. databas till SCB och låter dem ombesörja länkningen.</p> <p>Uttagsgruppen upplever ansökan som svårtolkad. Det förekommer flera tre(?) olika projektplaner som ingen stämmer med den i EPM-ansökan. Lite otydligt vilka variabler som gäller.</p> <p><b>Förslag till beslut: Ta dialog med sökande gällande utlämningsprocessen, be sökande att förtydliga i ansökan samt förtydliga i variabelspecifikationen.</b></p>
<p>Övriga frågor</p>	

## Information till andra grupper

Vid behov

### Nästkommande möten

2024-03-21

Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommande möten