

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2023-05-30

Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anette Wierzganowski-Dahl

Anneli Torstensson

Annika Elofsson

Carlinine Stridsman

Ellinore Nelson

Eva-Britt Zetterström

Fredrik Nyberg

Hanne Carlsen

Johanna Vinblad

Jonas Lekander (antecknar)

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Ärende/Föredragande	Anteckning
<p>1. RS 2024–02479 SHLR Staffan Björck, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/ Raffaele Scorza Huvudansvarig forskare: Mattias Ringh Titel: Icke kontrollerad organdonation (uDCD) - En retrospektiv registerstudie för att utvärdera nationell donationspotential.</p> <p>Frågeställning: Kan icke-överlevande av ett hjärtstopp bli tänkbare organdonatorer? Uttag gäller perioden: 20120101–20220101. För att vara ett SHLR –uttag är det en hyfsat selekterad variabellista. Samkörning, som bör ske på Socialstyrelsen, med: SOS alarm (112) AB:s databas (CordCom) Socialstyrelsens patientregister, Cancerregistret och Donationsregistret</p> <p>Beslut: Godkänd Vi ser att samkörning ske på Socialstyrelsen och inväntar därmed kontaktuppgifter till handläggare innan vi påbörjar hantering av uttaget.</p>
<p>2. RS 2024–02483 LVR Fredrik Nyberg, Hanne Carlsen</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Skåne/ Ulf Malmqvist Huvudansvarig forskare: Viktor Hamrefors Titel: Samband mellan kranskärslsjukdom och lungsjukdom - diagnostik, biomarkörer, och genetik</p> <p>Initialt en studie över patienter som genomgått viss typ av behandling. Nu önskar man följa upp kohorten gentemot LVR. Uttag gäller perioden: 2014–2024. Väl selekterad variabellista. Inkommande matchningslista. Mottagare är inte på Forskningshuvudmannens organisation utan på Lunds universitet. Ska finnas PUB-a.</p> <p>Beslut: Godkänner. Då mottagare av uppgifter är anställd på annan organisation än forskningshuvudmannen ska det finnas ett Personuppgiftsbiträdesavtal som reglerar hanteringen av uppgifter mellan dessa organisationer. Vi behöver se detta avtal innan behandling kan påbörjas.</p>

<p>3. RS 2024–02527 Riksfot Ulrika Front, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala/ Caroline Sköld Huvudansvarig forskare: Maria Cöster Titel: Fastställande av 'minimal important change (MIC)', patient-acceptable symptom state' (PASS)' och treatment failure (TF) för EQ-5D och SEFAS vid fot- och fotledskirurgi</p> <p>Forskningsprojektet gäller att förbättra registrets Livskvalitetskvalitet. Projektet avser att kontakta patienter för vidare intervjuer.</p> <p><u>Söker:</u> Namn, adress, sjukhus, ålder, kön, operationsdag, diagnos, kirurgiskt ingrepp, poäng, summascore SEFAS samt EQ-5D index och individuella svar på alla frågor i EQ5D och SEFAS preoperativt och 1 år postoperativt, svar från 3 ankarfrågorna.</p> <p>Vi har tidigare gett forskaren att hantera råd att hantera frågan på det sätt som ansökan är utformad. Vi vet att de ska kontakta patienter vilket vi inte är helt nöjda med men de har diskuterat med EPM om behovet att kontakta patienten. Vi är inte helt nöjda med informationsbrevet.</p> <p>Beslut: Vi avvaktar med beslut och önskar diskutera med er om tänkbara alternativa sätt att hantera kontakten med patienterna</p>
<p>Övriga frågor</p>	
<p>Johanna Vinblad</p>	<p>SPOQ verksamhetsuttag UCR/RC Västra Götaland Registerhållare vill komplettera SPOQ (CPUA: VGR) med SPOR - data (CPUA: Uppsala). Johanna har tipsat om att göra det som ett forskningsprojekt. Beata P (juridik UCR) vill göra en samkörning/utvidgning enl. vägledning från SKR (Manolis Nymark). Det finns dock ottyligheter i vägledning. Troligen bäst att ta dialog med Manolis Nymark, Bengt, Beata P, Ulrika Frithiofsson och Jonas L</p>

Information till andra grupper

Vid behov

Nästkommade möten

2024-06-13

Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommade möten