

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2024-06-13

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams Deltagare

Deltagare

Anette Wierzganowski-Dahl

Annika Elofsson

Andrea Dahl Sturedahl

Eva-Britt Zetterström

Fredrik Nyberg

Hanne Carlsen

Jonas Lekander (anteckningar)

John Karlsson Sondell

Justin Harbs

Kristin Gustafsson

Katrin Gunnarsdottir

Kristin Wettergren

Lisa Norrgren

Maria Grindemark

Nicoletta Nitescu

Staffan Björck

Ulrika Front

Ärende/Föredragande	Anteckning
<p>1. RS 2023–06080 Vega, Digitalis, KPP Lisa Norrgren, John Karlsson Sondell</p>	<p>Forskningshuvudman: Västra Götalandsregionen/ Ann Ekberg-Jansson. Huvudansvarig forskare: Dominique Hange. Titel: LEARN-TO-COPE</p> <p>Frågeställning: Är det kostnadseffektivt med alternativ behandling? Randomiserad kontrollstudie, samtyckesforskning. Söker uppgifter för 244 personer som deltagit i LTC-studien. Samkörning mellan Försäkringskassan och VGR:s databaser. Söker med personnummer för samkörning med FK. Utmaning: vi får inte lämna ut data med personnummer från Digitalis (kräver tillstånd från Läkemedelsverket). Beslut: Godkänd med löpnummer. Uppllys om Pub-avtal givet att mottagaren av data inte är anställd i huvudmannens organisation. Önskar de läkemedelsdata med personnummer får de vända sig till Socialstyrelsen.</p>
<p>2. RS 2024–02939 Vega Lisa Norrgren, Andrea Dahl Sturedahl</p>	<p>Verksamhetsutveckling: inom VGR Beställare: Magnus Kronvall</p> <p>Söker för period: 2021-01-01 - 2024-05-31. Selektade variabellistor VEGA-data är OK men finns knäckfråga: Har RVA rätt att dela data från Obstetrix? Vem är behörig att fatta beslutet att kunna dela denna data för verksamhetsutveckling? Sökande är uppdragsstagande konsultföretag Lumell (finns Pub-avtal Karina Sandelin(?) har tecknat för VGR). Har den som tecknade avtalet rätt att fatta beslut? Ska vi ska finna någon på Regionstyrelsen som har rätt att fatta detta beslut. Snårig diskussion som landar i att: Utifrån att RVA har uppgifterna i sin vård har de rätt att dela ut dessa uppgifter. Beslut: Godkänd</p>
<p>3. RS 2024–02710 NROK Eva-Britt Zetterström, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/ Alexander Ahlberg Huvudansvarig forskare: Carina Cardemil Titel: Effekten av COVID-19 pandemin på ortognatkirurgi i Sverige: en registerstudie.</p> <p>Söker: för perioden operationsdatum 2018.01.01-2022.12.31 Selekterad variabellista.</p>

	<p>Önskar patientens sex första siffror för att identifiera patientens ålder vid operation. Denna uppgift kan härledas ur personnummer samt operationsdatums-variabel</p> <p>Beslut: Godkänd. Medskick, vi skickar inte sex första siffror utan härleder ålder vid operation</p>
<p>4. RS 2024–02711 SLR samkörning Nicoletta Nitescu, Hanne Carlsen</p>	<p>Forskningshuvudman: Umeå universitet/ Anders Blomberg Huvudansvarig forskare: Jens Thage Wahlström Titel: Återgång till arbete efter protesoperationer i höft och knä – hur kan vi minska kostnaderna för samhälle och individ?</p> <p>Samkörning med Svenska Artrosregistret, SCB samt Försäkringskassan. Samkörning sker på SCB. Osäker på om handläggare finns. Söker åldrar 18–69 år som registrerats mellan 2012 och 2022 med specifika koder, även inkludera reoperation (2012 – tid för datauttag) kring specificerade diagnoser och koder. Kristin Gustavson är jävig och avviker vid beslutsdiskussion.</p> <p>Beslut: Godkänd, invänta handläggare</p>
<p>5. RS 2024–02712 Artros samkörning Nicoletta Nitescu, Hanne Carlsen</p>	<p>Forskningshuvudman: Umeå Universitet/Anders Blomberg Huvudansvarig forskare: Jens Wahlström Titel: Återgång till arbete efter protesoperationer i höft och knä – hur kan vi minska kostnaderna för samhälle och individ?</p> <p>Samkörning, se ärende RS 2024–02711 Urval kommer från RS 2024–02711 Finns selekterad variabellista. Kristin Gustavson är jävig och avviker vid beslutsdiskussion</p> <p>Beslut: Godkänd, invänta handläggare</p>
<p>6. RS 2024–02282 SHLR Staffan Björck, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: Uppsala universitet// Liisa Byberg Huvudansvarig forskare: Sten Rubertsson Titel: Cardiac arrest ventilation (Cavent)</p> <p>Syftet med Cavent-studien är att kartlägga hur ventilation ges vid hjärtstopp. Forskning med samtycke. Söker larmdaturn 2023-02-01 till och med 2024-03-31 Intern kommentar: Kontrollera att grundansökan finns.</p> <p>Beslut: Godkänd, de skickar matchningsfil</p>

<p>7. RS 2024–02803 SHLR Ulrika Front, Fredrik Nyberg</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/ Karin Malmqvist Huvudansvarig forskare: Tomas Jernberg Titel: Incidens och riskfaktorer för plötsligt hjärtstopp efter hjärtinfarkt</p> <p>Samkörning på Socialstyrelsen, handläggare utsedd. Söker: Från “Hjärtstopp utanför sjukhus” i samtliga regioner mellan år 2010 och 2023. Ålder över eller lika med 18 år. Alla variabler i registrets del 1 - själva hjärtstoppregistreringen. Söker med personnummer OBS: Titel avviker från EPM men frågeställningen beskrivs i ändringsansökan 1.5 pkt 3. Givet svar så behöver vi inte ta upp frågan i gruppen igen Beslut: Efterfråga var i etiken denna forskningsfråga ryms. Avser ni ändringsansökan 1.5 pkt 3?</p>
<p>8. RS 2024–02855 NDR Hanne Carlsen, Fredrik Nyberg</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Örebro län/ Mats G Karlsson Huvudansvarig forskare: Ayako Hiyoshi Titel: Individ-, familje-, samhälls- och behandlingsfaktorer samt hälso- och sysselsättningsresultat ur ett livsförloppsperspektiv</p> <p>Samkörning med ett stort antal register. Samkörning sker på SoS och/eller SCB. Finns utsedd handläggare på SCB, ej på SoS .</p> <p>Söker registrerade från NDR 1996–2023 på inkommande fil från SCB. Finns selekterad variabelförteckning.</p> <p>Breda frågeställningar som omfattar 14 miljoner individer ... Beslut: Godkänd</p>
<p>9. RS 2024–02896 SveReh Staffan Björck, Ulrika Front</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Östergötland/Eva Sandvall Huvudansvarig forskare: Ulrika Antepol Titel: Temporal changes in demographic and injury characteristics of non traumatic spinal cord injuries in Nordic countries</p> <p>Stor multicenterforskning med uppgifter från fler nordiska länder. De anser sig inte behöva en EPM finns kommunikation med Manolis Nymark och Jack Lysholm som anser att det inte behövs någon. Osäker på om det är ren statistik de önskar, eller om det i något läge kommer gälla personuppgifter. Vilka variabler söker de. Vi anser att de ska genomföra en ansökan till Etikprövningsmyndigheten</p>

	Beslut: Dialog med sökande gällande EPM, urvalskriterier variabelspecifikation. Staffan är sparringpartner
10. RS 2024–02521 SQRGC (kvalitetsregister för gynekologisk cancer) Justin Harbs, Staffan Björck	<p>Forskningshuvudman: Västra Götalandsregionen/ Marie Hufvudsson Huvudansvarig forskare: Maria Widmark Titel: Implementering av PARP-hämmare i Västra Götalandsregionen för kvinnor med avancerad ovarial, tubar- och peritonealcancer.</p> <p>Söker: perioderna 2013–2016 samt 2019–2022 (diagnosår). Kvinnor över 18 år inom VGR. Specificerade sjukdomstillstånd. Specificerad variabelförteckning. Söker med personnummer för journalgranskning.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
11. RS 2024–02679 Myelom Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström	<p>Forskningshuvudman: Region Västerbotten/ Lisbeth Brax Olofsson Huvudansvarig forskare: Johan Wänman Titel: Epidemiologisk kartläggning och överlevnadsanalys av patologiska fraktur</p> <p>Data ska samköras med SFR och Swespine. Inkommande fil från beställaren. Finns selekterad variabellista (reservation gällande labb och kliniker) personnummer för samkörning. Beslut: Godkänd men vi behöver klargöra samkörningsprocessen.</p>
Övriga frågor	

Information till andra grupper

Vid behov

Nästkommande möten
ÅÅÅÅ-MM-DD
Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommande möten