

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2023-06-27

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Annika Elofsson

Eva-Britt Zetterström

Hanne Carlsen

Johanna Vinblad

Jonas Lekander (anteckningar)

Katrin Gunnarsdottir

John Karlsson Sondell Kristin Gustavsson

Kristin Wettergren

Nicoletta Nitescu

Staffan Björck

Sofia Karlsson

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

| Ärende/Föredragande | Anteckning |
|--|---|
| 1. RS 2024–02955 SFR Eva-Britt Zetterström, Hanne Carlsen | Forskningshuvudman: Region Uppsala // Caroline Sköld Huvudansvarig forskare: Olle Wolf Titel: Patellafrakturer - demografi, utfall och reoperationer, en studie från Svenska Frakturregistret Söker för åren 2011–2023. Studie i fyra delar Söker i första studien med personnummer för journalgranskning Övriga studier ska ha personnummer för samkörning med SPOR. Beslut: Godkänd |

| | |
|--|---|
| <p>2. RS 2024–03105 NDR Staffan Björck, Ulrika Front</p> | <p>Forskningshuvudman: Karolinska Institutet // Anna Bergström Huvudansvarig forskare: Sofia Karlsson Titel: ESTRID-en fall-kontrollstudie om riskfaktorer för LADA (latent autoimmun diabetes hos vuxna) och typ 2 diabetes</p> <p>Studie som startade 2010 då som forskning med samtycke. De har lagt ihop uppgifter från Skåne och Stockholm i systemet i en databas de kallar LADA. Önskar NDR-data från 1996 -> Samkörning på SCB. Inkommande fil från Socialstyrelsen</p> <p>Beslut: Godkänd, fråga hur de vill hantera handläggare-situationen. Skicka till SCB eller invänta kontaktperson på Soc.</p> |
| <p>3. RS 2024–03179 SLR Nicoletta Nitescu, Johanna Vinblad</p> | <p>Forskningshuvudman: Region Örebro // Jonas Appelberg Huvudansvarig forskare Kristofer Nilsson Titel: Retrospektiv analys av dagkirurgiskt opererade höft- och knäledsplastiker</p> <p>Opererade på tre utvalda sjukhus: Lindesberg, Falun och Hässleholm Tidsperiod 2020-01-01 - 2023-06-30 Inkommer med matchningsfil. Önskar personnummer för journalgranskning.</p> <p>Beslut: Godkänd</p> |
| <p>4. RS 2024–03189/ SV 3831 SweLiv Lever/galla Katrín Gunnarsdóttir, Staffan Björck</p> | <p>Forskningshuvudman: Region Östergötland // Bärbel Jung Huvudansvarig forskare: Per Sandström Titel: Hur behandlas avancerad gallblåsecancer och hur går det med överlevnaden? - T4GBC studien</p> <p>Söker: Patienter med misstänkt eller fastställd gallblåsecancer, diagnosår 2009–2024 (enl. EPN 2023), alla åldrar (enl. EPN 18 – 65+), selekterad variabelspecifikation, initialt levererar vi uppgifter med löpnummer, önskemål om längre bevarade av kodnyckel för eventuellt behov av personnummer för journalgranskning i ett senare skede.</p> <p>Vi levererar uppgifter fram till 2023 (vilket bör uppskattas då uppgifterna för 2024 inte är kompletta) och ålder 18–65+</p> <p>Beslut Godkänd. Data fram till och med 2023 och ålder 18–65+</p> |

| | |
|--|---|
| <p>5. RS 2024–01489 Vega, Digitalis, KPP Sofia Karlsson, John Karlsson Sondell</p> | <p>Forskningshuvudman: Linnéuniversitetet // Lena Swalander Huvudansvarig forskare: Viktor Kaldo Titel: Implementering och utvärdering av integrerad beteendehälsa – en kombinerad enkelblind randomiserad och pragmatisk design för effektjämförelser gällande räckvidd, tillgänglighet, kostnader, sjukskrivningstal och modellföljsamhet samt patienters funktion, symptom och upplevelser av behandling</p> <p>Söker för perioden 2018-01-01 – 2024-12-31, inkommande fil för matchning, selekterade variabelspecifikationer för resp. källa. De kan inte få ut läkemedel på personnummernivå, men det är inget hinder då de även har sökt läkemedelsuppgifter från Socialstyrelsen-Läkemedelsregistret.</p> <p>Beslut: Godkänt. Önskar de data för hela 2024 så får de inkomma med ny ansökan.</p> |
| | |
| <p>Övriga frågor</p> | |
| <p>Forskningsuttag SOAD Johanna Vinblad</p> | <p>Johannas forskning har dubbla forskningshuvudman: GU och VGR. Det finns ett dataset som är utlämnat till GU som innehåller allt. Johanna önskar att plocka över de samkörda dataset som är specifik för hennes forskning till GU.</p> <p>Förslag:</p> <ul style="list-style-type: none"> • VGR upphör att vara FH och VGR hanterar uppgifterna men som PUB. Kräver etikansökan. <p>1. Behåller som det är och att uppgifter flyttas över till GU. Detta passar även NDR och SLR.</p> <p>Beslut: 2 är smidigast</p> |
| <p>Rådgivning för framtida samkörning mellan korsband och artros. Kristin Gustavsson</p> | <p>Önskar undersöka graden av korsbandsopererade som utvecklat artros. Frågan är hur framtida ansökan till EPM bör utformas. Ska Artros söka med personnummer för samkörning med korsband direkt för att undvika handläggningstider på Socialstyrelsen alt SCB?</p> |

Finns en möjlighet att använda löpnummer. VGR skapar löpnummerfil som skickas till Korsband. VGR skickar uppgifter med löpnummer till Korsband som skapar fil som skickas till forskningsgruppen anonymt.

Frågan är vad som händer om Socialstyrelsen i ett senare skede kör samkörningen? Hur kommer båda levererade löpnummer stämma överens? Sannolikt inte lika löpnummerserier. Korsbandsregistret har hög teckning på opererade. Knepiggt att veta vilka som inte opereras. Socialstyrelsen kan ha bättre uppgifter.

Klokt att utforma frågor till EPM så att alla alternativ finns.

Information till andra grupper

Vid behov

Nästkommande möten

2024-08 -15

Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommande möten