

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2023-08-22

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anette Wierzganowski-Dahl

Anneli Torstensson

Annika Elofsson

Anna-Karin Boström

Birgitta Säfdal

Elinor Nelsson

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Hanne Carlsen

Jonas Lekander

Justin Harbs

Katrín Gunnarsdóttir

Lisa Norrgren

Lovisa von Scheele

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Paula Nordling

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Ärende/Föredragande	Anteckning
<p>1. RS 2024–03765 Myelom Justin Harbs, Katrín Gunnarsdóttir</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR / Hedvig Engström Jakobsson Huvudansvarig forskare: Ulf-Henrik Mellqvist Titel: Prognostiska markörer vid multipelt myelom Söker alla (alla åldrar) med diagnosår 2014-01-01 - 2023-12-31 Önskar personnummer, söker alla registrerade men förtydliga om det gäller patienter under 18år, gäller det alla patienter eller enbart de som är registrerade som lämnat prov till biobank. Selekterad variabellista Samkörning på Nationell biobank för myelom och MGUS (Genetiska kliniken i Lund) Samkörning verkar göras i Skåne (som även är delaktig som forskningshuvudman). Behövs samverkansavtal/PUB? Beslut: Godkänd. Be om förtydligande om ålder, om det gäller alla registrerade eller enbart patienter som lämnat biobankprov samt ett förtydligande gällande datahanteringsprocessen. Vi förutsätter att det finns samverkansavtal mellan VGR/Skåne</p>
<p>2. RS 2024–03712 Myelom Justin Harbs, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR // Martin Stensson Huvudansvarig forskare: Lena von Bahr Titel: Utfall av hjärtlungräddning och intensivvård hos patienter med hematologisk malignitet. Samkörning på Socialstyrelsen med Blodcancerregistret samt PAR, handläggare ej utsedd. Söker med personnummer. Söker alla patienter över 18 år med diagnos före 2023. Om införda i registren före 2008, endast patienter vid liv 2008-01-01. Selekterad variabellista. Beslut: Godkänd</p>
<p>3. RS 2024–03414 SweLiv Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: Norrlands Universitetssjukhus /Stig-Evert Tornberg Huvudansvarig forskare: Olaf Oskar Hemmingsson Titel: Surgical Treatment of Hepatocellular Carcinoma in Acute Intermittent Porphyria Söker alla över 18 med diagnosår 2009-01-01 – 2024-06-30 I EPM 2009 - 2023</p>

	<p>Selekterad variabellista, inte personnummer. Osäker vem som ska göra urvalet för den specifika subgruppen ur registret. RCC eller forskargruppen</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>4. RS 2024–03781 NDR Fredrika Höglund, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/ Anna Gerber Ekblom Huvudansvarig forskare: Camilla Krizhanovskii Titel: Patientcentrerad diabetesvård - ett transnationellt projekt i syfte att bidra till rätt läkemedel till rätt person</p> <p>Samtyckesforskning</p> <p>Söker patienter med T2D och metformin/inkretinbehandling i Södertälje och Botkyrka. Ålder 16 – 64 år. Finns diagnoskoder för inklusion. Avgränsad variabelspecifikation. Önskar personnummer för koppling mot enkätsvar.</p> <p>Beslut: Godkänd. Vi skickar inte alla pat som uppfyller kriterierna. Vårt förslag är att forskningsprojektet inkommer med matchninglista med aktuella patienter med hänvisning till uppgiftsminimering</p>
<p>5. RS 2024–02656 SFR Hanne Carlsen, Peter Gidlund</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Örebro Län/ Mats G Karlsson Huvudansvarig forskare: Marcus Sagerfors Titel: Handledsfrakturer hos patienter med Parkinsons sjukdom, multipel skleros, Alzheimers sjukdom, reumatisk sjukdom samt yngre äldre</p> <p>Söker alla patienter över 18 år med en DRF som registrerats i Frakturregistret 2012-04-01 t o m 2022-12-31. Selektarad variabellista.</p> <p>Samkörning mot PAR, Neuro-, Demens resp. reumaregistret sker på Socialstyrelsen. Handläggare är utsedd.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
Verksamhet	

6. RS 2024–03839 Bipsy	De kan få uppgifter från offentliga finansierade och offentligt utförande vårdgivare.
7. RS 2024–03840 NDR	De behöver komplettera med variabellistan
Övrig RS 2024 - 03328	Svara att godkännande ligger kvar
Övrig 2024–02896 Sverreh	Kolla inkomsten förtydligande. Peter svarar.
Övriga frågor	

Information till andra grupper

Vid behov

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