

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2024-11-14

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:30

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anneli Torstensson,
anteckningar

Annika Elofsson

Ann W-Dahl

Ebba Linder

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Justin Harbs

Nicoletta Nitescu

Staffan Björck

Oskar Johansson

Ärende/Föredragande	Anteckning
1. RS 2024–05189 LVR samkörning Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu	<p>Forskningshuvudman: Göteborgs Universitet - Jan Borén Huvudansvarig forskare: Kjell Torén Titel: Uppföljning av SCAPIS med nationella registerdata avseende lungor, luftvägar och lungfunktion</p> <p>Har etikstillstånd för att samköra SCAPIS databasen, ca 32 000 individer med Socialstyrelsens register, Lungfibrosregistret, Luftvägsregistret och NDR. Vi får en samkörd fil från SoS med bibehållna personnummer, och vi vill sedan från respektive kvalitetsregister få ett uttag för de 32 000 individer som vi skickar personnummer. Den återgående filen skall vara med bibehållna personnummer. Forskarna gör samkörningen själva.</p> <p>Syftet att identifiera individuella risker KOL, m.m. Finns ett samband mellan nedsatt lungfunktion och diabetes?</p>

	<p>Beskrivning av GDPR och andra lager i forskningsprogrammet under etiska aspekter - men det finns inte med i etiken. Gruppen ser inte några problem med detta.</p> <p>Beslut: Godkänns</p>
<p>2. RS 2024–05192 NDR samkörning Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Göteborgs universitet - Jan Borén Huvudansvarig forskare: Kjell Torén Titel: Uppföljning av SCAPIS med nationella registerdata avseende lungor, luftvägar och lungfunktion</p> <p>Se ärende RS 2024–05189 LVR. (1)</p> <p>Beslut: Godkänns</p>
<p>3. RS 2024–05244 NDR Ebba Linder, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: ADC Sweden – Jesper Johannesson Huvudansvarig forskare: Martin Olsson Titel: Jämförande studie för att klarlägga behandlingsmönster för patienter med diabetes typ 2 som behandlas med glukagonlik peptid 1 (GLP-1).</p> <p>Ska samköras med Socialstyrelsens och SCB:s register. Har ännu inte fått någon handläggare på något av ställena.</p> <p>Syftet med denna jämförande studie är att utvärdera skillnader mellan det glukossänkande läkemedlet GLP-1RA och andra glukossänkande behandlingar och deras respektive patientgrupper med avseende på långsiktiga sjukdomsutfall (som (inklusive Hjärt-kärlsjukdomar, hjärtstopp, amputationer samt dödsorsak).</p> <p>ADC Sweden utför studien för Novonordisc. Studien ska vara klar juni 2025.</p> <p>Studien gäller personer över 18 år, många variabler, tidsperioden utökad till 2005 – senast tillgängliga data Typ 2 i NDR. Skickas till SoS och de ska göra samkörningen.</p> <p>Avtal mellan ADC Sweden och Novodisc finns. Data förvaras i Sverige.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>

	Information till forskaren att vi inte gör något innan vi får kontaktuppgifter till handläggare som kan ta emot data.,
4. RS 2024–05296 NDR Ebba Linder, Peter Gidlund	<p>Forskningshuvudman: Uppsala universitet – Arja Harila Saari Huvudansvarig forskare: Inger Sundström Poromaa Titel: Polycystiskt ovariesyndrom-ett heterogent syndrom med hälsorisker på sikt</p> <p>Samkörning mellan Socialstyrelsen och SCB. Samkörts med Patientregistret, Läkemedelsregistret, Medicinska Födelseregistret, Dödsorsaksregistret, Cancerregistret, Registret över totala Befolkningen, Flergenerationsregistret, Utbildningsregistret och Registret för lönesummestatistik. Ansökan om data från de ovannämnda registerna är redan godkänd och data från de övriga registren har lämnats ut under 2023. Studie- samt kontrolpopulationen har redan identifierats och kohorten skapats. Dessa data ska nu utökats med data från NDR med hjälp av en kodnyckel som sparas på Socialstyrelsen i 10 år.</p> <p>Kohorten är kvinnor födda 1950 – 1999. RC får extrahera relevant data från NDR och leverera till Socialstyrelsen för samkörning och vi levererar data till forskaren. Forskarna får data på löpnummer från Socialstyrelsen. Spara kodnyckel 10 år för att kunna göra uppdateringar av kohorten. Man har begärt alla variabler i NDR. Dialog med forskaren om variabellistan.</p> <p>Beslut: Godkänns. Forskaren får inkomma med en rensad variabellista.</p>
5. RS 2024–05274 SFR Fredrica Höglund, Staffan Björck	<p>Forskningshuvudman: Region Dalarna – Björn Äng Huvudansvarig forskare: Cecilia Stalberg Ostwald Titel: En jämförelse avseende behandlingsresultat efter ledöverbroande platta och extern fixation efter handledsfraktur. En observationsstudie från Svenska frakturregistret.</p> <p>Man ska göra en journalgenomgång och vill ha personnummer. 2014-juni 2024. Det rör sig om cirka 180 patienter.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>

<p>6. RS 2024–05298 SQRGC Justin Harbs, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Västra Götalandsregionen – Pernilla Dahm Kähler Huvudansvarig forskare: Katja Stenström Bohlin Titel: Wait time and prognostic factors in cervical cancer</p> <p>Studie inom svenska gyncancer-gruppen, där hela hela styrgruppen för kvalitetsregistret är med.</p> <p>Begär ut personnummer för att kunna samköra med Socialstyrelsen och SCB samt för att göra en journalgenomgång. Diagnos 2012–2024. Alla kvinnor över 18 år med diagnos, från alla regioner. Vill ha statistikerhjälp från RCC. Man begär data med personnummer – men i vilket skede? Dialog med forskaren om hur de har tänkt kring personnummer.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>7. RS 2024–05059 Tyreoidea Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: Sahlgrenska Universitetssjukhuset – John Brandberg Huvudansvarig forskare: Jeanette Carlqvist Titel: Incidental thyroid nodules in a randomly selected cohort - the effects of screening</p> <p>Studien är en del av SCAPIS och man vill göra en utvidgning av ultraljudsundersökning för att undersöka nedre delen av halsen för att inkludera sköldkörteln för att undersöka om sköldkörteln kan påverkas av kontrastmedel vid röntgen.</p> <p>De begär ut data på de personer som ingår i den här delen av SCAPIS och Inkommer med en personnummerlista på de personer som har utvecklat sköldkörtelcancer efter studien. Endast data från VGR. Man ska göra en granskning av ultraljudsbilder.</p> <p>Uppgift om huvudansvarig forskare stämmer inte med etikansökan. Beslut: Godkänns. Behöver inkomma med antingen ändringsansökan eller ny ansökan om datauttag där huvudansvarig forskare stämmer överens med etikansökan. Behöver inte tas upp på nytt datauttagsmöte.</p>
<p>Pågående ärende</p>	

<p>RS 2024–04845 SLR Nicoletta Nitescu, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Uppsala universitet //Lisa Byberg Huvudansvarig forskare: Nils Hailer Titel: Mortality and Revision Rates of Different Stem Lengths in the Lubinus SP2 Cemented Hip Stem: A Target Trial Emulation.</p> <p>Projekt som handlar om mortalitet och är ett samarbete mellan Uppsala universitet och OLVG The Netherlands i Amsterdam. Datadelningsavtal finns mellan UU och sjukhuset.</p> <p>Juridiskt korrekt datadelningsavtal? Eva-Britt tittat på avtalet och det står att var och en är ansvarig för uppgifterna som behandlas. Lite fattigt men ok.</p> <p>Data kan skickas till Holland (ingår i EU).</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>RS 2024–03626 LVR Peter Gidlund, Fredrica Höglund</p>	<p>Forskningshuvudman: Södersjukhuset – Fredrik Stenius Huvudansvarig forskare: Inger Kull Titel: Utvärdering av Airsonett Air4 TLA-behandling hos barn och ungdomar</p> <p>Fått förtydligande om hur processen ska se ut. Forskaren ska skicka en p-nr-lista för barn där samtycke gives för forskningen. Handlar om barn som behandlats på detta sätt på tre sjukhus i Stockholm. Vi har meddelat att vi förutsätter att det finns ett samarbetsavtal mellan parterna. Samkörningsprocessen är tydliggjord.</p> <p>Beslut: Godkännes.</p>
<p>Övriga frågor</p>	<p>Inga övriga frågor</p>
<p>Verksamhetsuttag</p>	
<p>RS 2024–05245 Rättspsyk</p>	<p>Statistik till SKR. Har tidigare inkommit med ansökan där man nu önskar lägga till nya variabler. Peter tittar på ansökan som inkommit idag och återkommer.</p>

--	--

Nästkommande möten

2024-11-28

Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommande möten