

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2024-11-28

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:40

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anna-Karin Broström

Anneli Torstensson, anteckningar

Annika Elofsson

Ann W-Dahl

Ebba Linder

Eva-Britt Zetterström

Ellinor Nelson

Fredrica Höglund

Lovisa von Schéele

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Rikard Isaksson

Sofia Karlsson

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Nya	Anteckning
1. RS 2024–05194 NDR tidigare 2021–03566 Ebba Linder, Staffan Björck	Forskningshuvudman: Umeå Universitet – Anders Blomberg Huvudansvarig forskare: Olov Rolandsson Titel: Uppdatering av DiabNorr De avser att uppdatera diabetesregistret DiabNorr som grundar sig på deltagare i Västerbottens hälsoundersökningar (VHU) och MONICA Norr. Planen är att liksom vid tidigare uppdateringar att

	<p>identifiera vilka deltagare inom VHU som fått diabetes genom en samkörning av personnummer för deltagare inom VHU med: 1. Datajournal inom region Västerbotten och Norrbotten för identifikation av personer med ICD-koder för diabetes. 2. Samkörning med SoS Läkemedelsregistret avseende diabetesläkemedel och hjälpmedel för diabetes. 3. NDR</p> <p>Beslut: Godkänns</p>
<p>2. RS 2024–05517 SLR Nicoletta Nitescu, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR – Eija Hägg Huvudansvarig forskare: Per-Erik Johansson Titel: Höftprotes med keramikledyta eller metall-plast-ledyta, en jämförande studie med uppföljning 17–21 år efter operation Långtidsuppföljning av en randomiserad studie som jämför keramikledsförsedd höftprotes med samma höftprotes med ledhuvud av metall. Arbetsplan: Efter utdrag från Folkbokföring avseende eventuell mortalitet och emigration kommer förfrågan om deltagande samt enkäter att skickas till patienterna. Information om eventuell reoperation hämtas från SLR. Man vill titta på patienter som <i>inte</i> har reopererats. Patienter som väljer att delta kallas till röntgenundersökningar samt i förekommande fall blodprovstagning. Återbesök erbjuds.</p> <p>Etikansökan är godkänd med vissa villkor - att ange ändamål och rättslig grund för personuppgiftsbehandling. Den finns inte bifogad med ansökan.</p> <p>Beslut: Bordlägges. Meddelande till forskaren att för att kunna fatta beslut om utlämnande behöver vi se den justerade patientinformationen avseende ändamål och rättslig grund för personuppgiftsbehandling.</p>
<p>3. RS 2024–03806 Vega Lovisa von Schéele, Sofia Karlsson</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR – Åsa Lundgren Nilsson Huvudansvarig forskare: Markus Axelsson Titel: Autoimmun encefalit och dess underarter - förekomst, incidens och kliniskt relevanta Biomarkörer. Vill undersöka incidens och prevalens av en grupp sjukdomar som kallas för autoimmuna encefaliter. Vill undersöka från år 2000 till</p>

	<p>2022 inom VGR. Önskar personnummer för att utifrån journalen konfirmera olika misstänkta diagnoser.</p> <p>Ansökan har varit uppe tidigare och inte godkänts. Har nu inkommit med komplettering. Oklart kring samtyckesfråga och kontakt mellan forskare och medverkande i studien.</p> <p>När man lämnar biomarkörer så lämnar man samtycke till framtida forskning. Oklart om de kommer att använda Vega-data för att kontakta patienterna? Gäller då även samtycket från Biobanken?</p> <p>Beslut: Godkänns.</p> <p>Kontakta forskaren för att säkerställa att man endast kontaktar biobankspatienter. Om så är fallet kan uttaget godkännas utan att på nytt tas upp.</p> <p>Om man däremot avser att kontakta även andra patienter ska uttaget tas upp på nytt möte.</p>
<p>4. RS 2024–01561 Vega Lovisa von Schéele, Paula Nordling</p>	<p>Forskningshuvudman: Göteborgs universitet – Jan Olof Sölve Boren.</p> <p>Parexel Sweden AB (Medverkande)</p> <p>Huvudansvarig forskare: Lowie Etienne G Vanfleteren</p> <p>Titel: Samband mellan extrafina formuleringar och sjukvårdens resursutnyttjande och kostnader hos patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) i Sverige: en retrospektiv, registerbaserad studie. Studien genomförs i samarbete med Parexel Sweden AB. Sponsras av ???</p> <p>Den aktuella studien syftar till att ytterligare öka kunskapen om resursutnyttjande hos patienter med KOL i Sverige, med fokus på optimalt behandlade patientpopulationer i en klinisk miljö som behandlas med extrafina formuleringar i jämförelse med icke-extrafina formuleringar för inhalationsbehandling.</p> <p>Personnummer önskas för samkörning. Urval alla patienter över 40 år som diagnostiserats med KOL. Samkörning med Socialstyrelsen och sedan SCB. Datauttaget skickas till Parexel med löpnummer.</p> <p>Datauttag LVR var uppe på möte 4 april (RS 2024–01559) och de har ombetts inkomma med komplettering. De har dock ännu inte gjort det. Forskaren påminns om att återkomma till RC.</p> <p>Beslut: Godkänns</p>

<p>5. RS 2024–04422 Vega Anna-Karin Boström, Lovisa von Schéele</p>	<p>Forskningshuvudman: Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) – Peter Lindgren Huvudansvarig forskare: Katarina Steen Carlsson Titel: Registerbaserad studie av spasticitet efter stroke: förekomst, kostnadsbörda och möjliga skillnader i behandlingsmönster. Studiepopulationen kommer att identifieras i RiksStroke. Skickas till SCB som skapar en kodnyckel. 2015 till 2023. Personer över 18 år folkbokförda i VGR.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>Övrigt</p>	
<p>Dataport</p>	<p>Planerad start den 6 december.</p>
<p>Organiserad prostatacancertestning – Sofia Karlsson</p>	<p>En utvecklingsledare på RCC vill göra en studie på män som har gjort en prostatacancertestning och vill titta i Vega på om det blivit en infektion efter detta.</p> <p>Får vi lämna ut p-nummerdata i verksamhetsuppföljnings-syfte?</p> <p>Efter diskussion kommer man fram till att man enligt förfrågan önskar andel män och då är det inga problem. Vill de ha personnummer är det beroende på vem som är uppdragsgivaren om det är ok att lämna ut uppgifterna.</p>
<p>RS 2024–04592 SweLiv Ulrika Frithiofsson</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Västerbotten/Norrlands universitetssjukhus Huvudansvarig forskare: Katrine Riklund Titel: EuCanImage Umeå-forskare som vill skicka data till ett EU-kommissions-konsortium. Vi har begärt in kompletterande uppgifter. Vi har även kommunicerat att vi vill ha en dialog med jurist på Region Västerbotten men de har avböjt att ha en dialog. Efter möte med Manolis Nymark informerar vi beställaren att vi inte kan godkänna uttaget. Bra om Kammarrätten tar ett beslut i detta.</p> <p>Uttaget stämmer inte med nuvarande lagstiftning.</p> <p>Regionjurister kontaktas för hjälp med svar till forskaren med 21 kap 7 paragrafen i offentlighet och sekretesslagen som grund.</p>

	<p>Staffan påpekar att EPM borde reagerat på detta och satt ner foten.</p> <p>Beslut: Avslås.</p>
<p>Nya mötesinbjudningar i Outlook – Ulrika Frithiofsson</p>	<p>Annika kommer att skicka ut nya mötesinbjudningar till datauttagsmöten 2025 från funktionsbrevlådan rc.datauttag@vgregion.se</p>
Verksamhetsuttag	
<p>RS 2024–05480 SLR</p>	<p>Beställare: Jamie Brown</p> <p>Verksamhet: Aleris Specialistvård</p> <p>Önskar information om re-operationer/revisioner inom två år för unilaterala knäproteser för diagnosen artros opererad mellan 2020–2023.</p> <p>Beslut: Godkänd.</p>
Övrig	
<p>RS 2024–05468 LVR</p>	<p>Beställare: Marie-Louise Luther, Astma och allergiförbundet.</p> <p>Önskar följa upp hur de nationella riktlinjerna för astma följts i vården sedan 2015 och framåt (tills idag 2024) med syfte att se om de varit till nytta. Önskar statistik både på nationell nivå och uppdelad regionvis.</p> <p>Beslut: Godkänd.</p>
<p>RS 2024–05469 NDR</p>	<p>Beställare: Maja Lundbäck, frilansjournalist Allt om Diabetes</p> <p>Önskar uppgift om hur stor andel av alla vuxna svenska med typ 1 som har fått GLP-1 utskrivet någon gång under 2023 samt hur vanligt beroende på kön samt ålder och region om möjligt.</p> <p>Dessutom hur stor andel av alla vuxna svenskar med typ 1 som fick SGLT 2-h utskrivet någon gång under 2023.</p>

	Beslut: Godkänd
RS 2024–05532 SLR	Beställare: Daniela Süssle We need an evaluation for the next ODEP-submission in March 2025 for our (cemented) cup "IP Cup (UHMWPE)" with a follow-up of 15 years Beslut: Godkänd
RS 2024–05602 SLR	Beställare: Daniela Süssle We need an evaluation for the next ODEP-submission in March 2025 for our (cemented) cup "IP Cup (X-Linked)" with a follow-up of 10 years. Beslut: Godkänd

Nästkommade möten

2024-12-12

Kommentar om frågor som ska tas upp på nästkommade möten