

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2024-12-12

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Annika Elofsson

Ebba Linder

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Justin Harbs

Lovisa von Schéele

Nicoletta Nitescu

Paula Nordling

Peter Gidlund

Sofia Karlsson

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Nya	Anteckning
1. RS 2024–05818 NDR Ebba Linder, Fredrik Nyberg	Forskningshuvudman: Uppsala universitet Huvudansvarig forskare: Erik Olsson Titel: Utvärdering av användbarheten av en smartphone-applikation bättre glykemisk kontroll.. Rörig ansökan. Begränsad variabelista bifogad. Variabeln om snusning omnämndes inte etikansökan men kan inkluderas. Matchning mot inkommande fil.

	Beslut: Godkänd
2. RS 2024–05819 SFR Hanne Carlsen, Fredrika Höglund	<p>Forskningshuvudman: VGR Huvudansvarig forskare: David Wennergren Titel: Komplikationer till höft- och femurfrakturbehandling</p> <p>Två studier under en hatt. Samkörning med SPOR. E-postadress från PROM-formulär finns med i variabellista men kommer inte att lämnas ut vid godkännande.</p> <p>Oklart hur sammanslagningen ska göras. Personnummer behövs för sammanslagningen med ej godkänt med personnummer i etikprövningsansökan. Fråga ställs angående tydliggörande av samkörningsprocessen. ”För att kunna fatta beslut behöver samkörningsprocessen tydliggöras”</p> <p>Beslut: Komplettering efterfrågas</p>
3. RS 2024–05656 SweLiv Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström	<p>Forskningshuvudman: Umeå Universitet Huvudansvarig forskare: Haytam Bayadasi Titel: Kliniska egenskaper, behandling och prognos vid levercellscancer – retrospektiv analys och jämförelse av kohorter från Sydafrika och Sverige</p> <p>Jämförande studie mellan Norrlands Univitetssjukhus och ett sjukhus i Kapstaden.</p> <p>Inga personnummer.</p> <p>Data från respektive datakälla kommer att bearbetas i Umeå. Data kommer inte att lämna Sverige.</p> <p>Särskilda skyddsåtgärder krävs om personuppgifter ska behandlas i tredje land.</p> <p>Justin ställer en fråga om forskare i Sydafrika kommer ha åtkomst till personuppgifter. Justin återkopplar till Ulrika inför beslutet.</p> <p>Beslut: Avvakta med beslut</p>

<p>4. RS 2024–05677 SweHNCR Justin Harbs, Peter Gidlund</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Jämtland Härjedalen Huvudansvarig forskare: Alexandra Schindele Titel: Kartläggning av näs- och bihålecancer i Sverige</p> <p>Journalgenomgång godkänd i EPM. Analyser av vävnadsprover via regionala biobanker. Både PAD- och personnummer.</p> <p>Krav från EPM kring patientinformation och opt-out. Godkänd efter komplettering. Frågan är om detta är oetiskt. Frågan tas upp på nästa samverkansmöte med EPM.</p> <p>Uttaget ur registret omfattar ca 1 000 patienter varav hälften har prov.</p> <p>Inga problem med uttaget ur registret som inte omfattar adressinformation eller liknande.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>5. RS 2024–03031 Vega Sofia Karlsson, Lovisa von Schéele</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR Huvudansvarig forskare: Ulf-Henrik Mellqvist Titel: Lungembolidiagnostik under COVID-eran, har det skett en indikationsglidning och använder vi rätt metoder?</p> <p>Population identifierad. Patienter på SÄS.</p> <p>Matchning mot Inkommande patientlista.</p> <p>Efterfrågar data t o m 2024. Vi erbjuder oss att avvakta med beslutet till efter 2024 så att de kan få data för hela den efterfrågade perioden.</p> <p>Från VEGA: Diagnos för lungemboli, covid19 mm</p> <p>Beslut: Avvakta beslut, skicka information om att beslut kommer fattas i början av 2025</p>
<p>6. RS 2024–05304 Vega Lovisa von Schéele, Paula Nordling</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR Huvudansvarig forskare: Anette Larsson</p>

	<p>Titel: Utvärdering av hur nybesökets format, fysiskt eller digitalt, påverkar bedömning, behandling och behandlingsförlopp hos fysioterapeut inom primärvården. Fyra diagnosgrupper. Bra och tydlig ansökan. Oproblematiske. Ansökan till VEGA överensstämmer väl med etikprövningsansökan.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>7. RS 2024–05256 NROK Staffan Björck, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Östergötland Huvudansvarig forskare: Avni Avaldsnes Titel Validering av registerdata från patientregistret mot journaldata och NROK 2017-2023 samt påverkan av Covid-19-pandemi på operationsfrekvensen</p> <p>Journalgranskning görs av lokalt ansvariga läkare. Många etikprövningsansökningar och flera kompletteringar. Period: 2017-2022</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>Pågående ärende</p>	

<p>Organiserad prostatacancertestning Sofia Karlsson</p>	<p>Detta var med på föregående möte som ett övrigt-ärende. VEGA-data efterfrågas från RCC-vårdutveckling på Sahlgrenska, urologmottagning för verksamhetsutveckling.</p> <p>RCC har erbjudit att ta emot personnummer och ta fram aggregerade uppgifter. Sofia har haft möte med beställaren och detta är inte aktuellt.</p> <p>Tänkt upplägg: SU skickar personnummer och biopsidatum. Slutenvårdsinformation från VEGA läggs på för att beställaren kunna gå vidare med journalgranskning och för framtagning av indikator till SKR.</p> <p>Sekretessbrytande regel kan användas då det handlar om överföring mellan två sjukvårdsmyndigheter.</p> <p>Om statistiker på RCC ska behandla data, vilket verkar vara fallet, behöver en överenskommelse upprättas mellan RS och RCC/Sahlgrenska.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>Verksamhetsuttag</p>	
<p>RS 2024 – 05827 NDR</p>	<p>Sunderbyn sjukhus, Norrbotten</p> <p>Kommer godkännas men vi avvaktar med beslut till januari så att de ska kunna få data för hela 2024.</p> <p>Beslut: Avvakta med beslut till januari 2025</p>
<p>Övrig</p>	
<p>RS 2024 – 05826 NDR</p>	<p>Socialstyrelsen</p>

	Beslut: Godkänd
RS 2024-05831 SLR	Link Beslut: Godkänd

Nästkommande möten
2025-01-09