

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2025-01-09

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 12:00

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anneli Torstensson, anteckningar

Annika Elofsson

Birgitta Sköld

Ebba Linder

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Justin Harbs

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Staffan Björck

| Nya | Anteckning |
|--|---|
| 1. RS 2025–00017 Regionalt cancerregister, Regionalt Bröstcancer- register Justin Harbs, Staffan Björck | Forskningshuvudman: Västra Götalandsregionen/Andreas Hallqvist Huvudansvarig forskare: Per Karlsson Titel: Prognos och behandling av hormonreceptor-negativ bröstcancer i Västsverige 2007–2022 jmf m 1989–2006 Syftet med projektet är att ta reda på hur incidens, behandling och prognos ändrat sig avseende hormonreceptor-negativ bröstcancer 1989–2022 i Västsverige. Den tidigare perioden 1989–2006 finns registrerat i det regionala bröstcancerregistret medan från 2007 och framåt finns registerdata i det nationella kvalitetsregistret för bröstcancer. |

| | |
|---|---|
| | <p>Historiska regionala Bröstcancerregistret finns inte på INCA ännu. Ansökan handlar både om VGR-individer och individer från Region Halland.</p> <p>Historiska Regionala Bröstcancerregistret finns hos Erik Holmberg, som tidigare var chef för statistikenheten på RCC. Erik gör uttaget och skickar data till RCC för samkörning med Regionala cancerregistret och forskaren får ut data.</p> <p>Vi väntar på besked från Erik om hur samkörningen ska ske praktiskt.</p> <p>Beslut: Godkänd</p> |
| <p>2. RS 2024-06245 SHLR Eva-Britt Zetterström, Nicoletta Nitescu</p> | <p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/Malin Mörner Huvudansvarig forskare: Therese Djärv Titel: Pulmonary embolism as the cause of out of hospital cardiac arrest in younger women</p> <p>De har gjort ett uttag 2019 för tre populationer där målet är att besvara frågeställningar rörande hjärtstopp och lungemboli med särskilt fokus på kvinnor inom ramen för ett doktorandprojekt. Det finns ett samarbetsavtal för att dela data. Variabellistan är godkänd av EPM.</p> <p>Beslut: Godkänd</p> |
| <p>3. RS 2024-06244 NDR Ebba Linder, Fredrica Höglund</p> | <p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/Karin Malmqvist Huvudansvarig forskare: Bror Tomas Jernberg Titel: Effect of GLP1 agonists on cardiovascular events in diabetes patients with coronary artery disease <i>This study aims to examine the effect of GLP1-RA treatment on cardiovascular outcomes in a contemporary real-world cohort of T2DM patients with CAD.</i></p> <p>Vill undersöka vilken effekt GLP1-RA har på kardiovaskulära händelser för patienter som också har kranskärlssjukdom. Det finns endast en tilläggsansökan till etiken med – inte grundansökan från 2012. I tilläggsansökan 2024 står tydligt att man vill ha NRD-data och länka till SwedeHaert-registret. Samkörningen ska göras av Socialstyrelsen och de vill att vi skickar NDR-data till Socialstyrelsen för samkörning med SwedeHeart-data.</p> <p>Vad gäller variabellistan finns inte någon begränsning för hur lång tid bakåt man önskar variabler. Det finns inte heller någon åldersgrupp avgränsad. Detta står inte heller i tilläggsansökan. Diskussion förs om att eventuellt begära patientunderlaget från SwedeHeart och samköra med NDR i stället för tvärt om.</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>Beslut: Bordläggs. Begäran om komplettering med grundansökan och begränsning av urvalet från NDR.</p> |
| <p>4. RS 2024–06150 SweLiv Justin Harbs, Peter Gidlund</p> | <p>Forskningshuvudman: Region Skåne/Rolf Agne Stefan Santén Huvudansvarig forskare: Daniel Ansari Titel: Prediktion av utfall efter kirurgisk behandling av kolorektala levermetastaser med hjälp av maskininlärning (MI) Som ett försök till att med ännu skarpare precision kunna rekommendera våra patienter bästa möjliga behandling vill man i projektet frångå traditionella statistiska metoder och försöka använda registrerade faktorer i patientdatabas för att med MI-instrument finna eventuella komplexa samband mellan kliniska, patologiska och demografiska faktorer som kan påverka och prediktera behandlingsutfall. Det primära målet med projektet är att utveckla och validera MI-modeller för att prediktera behandlingsutfall efter kirurgi för patienter med levermetastaser från primär kolorektalcancer. Målet är att jämföra precision med dessa modeller och jämföra dem med traditionella statistiska metoder.</p> <p>Samkörning mellan Kolorektalcancer-registret (RCC Norr) och SweLiv. De begär inte personnummer i leveransen men önskar att kodnyckeln sparas längre än tre månader, vilket vi dock inte kommer att göra. Ska samköras med dödsorsaksregistret. De begär data för de senaste 15 åren och variabelistan är ok.</p> <p>RCC Väst tar kontakt med RCC Norr för samkörning.</p> <p>Beslut: Godkänd</p> |
| <p>5. RS 2024–06035 Riksfot Nicoletta Nitescu, Fredrica Höglund</p> | <p>Forskningshuvudman: Region Uppsala/Caroline Sköld Huvudansvarig Forskare: Maria Cöster Titel: Kirurgi av hallux valgus och hallux rigdus ur ett nationellt perspektiv Studien använder data från Riksfot för att</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Identifiera patientgrupper som gynnas mest av kirurgi. 2) Bedöma effektiviteten av olika kirurgiska metoder. 3) Skapa rekommendationer som minskar komplikationer och reoperationer. <p>Tidsperioden är från start t.o.m. år 2024. De önskar även operatören i variabelistan och e-postadresser till patienter.</p> |

| | |
|---|---|
| | <p>Beslut: Godkänd. Vi lämnar ut data utan operatörskod och e-postadresser.</p> |
| Övrig | |
| <p>Begäran om godkännande av åtkomst till centraliserad SOS Alarm-data. Staffan Björck, Eva-Britt Zetterström</p> | <p>Normalfallet borde vara att SOS-alarm beslutar om detta, men SOS-alarm har ett avtal med VGR. Personuppgifterna sparas hos SOS-alarm men VGR är personuppgiftsansvarig - därför behövs ett godkännande från VGR och Sjukvårdens larmcentral som lyder under Regionhälsan. Vi hänvisar forskaren till Sjukvårdens larmcentral - svlc@vgregion.se</p> |
| <p>Årligt återkommande ansökan om datauttag från SQRGC för kvalitetsuppföljning</p> | <p>Cervixcancerregistret vill ha ut data från Gyncancerregistret för år 2023 gällande cervixdiagnosen för att stämma av om prevention har genomförts. Detta görs årligen för kvalitetsuppföljning.</p> <p>Detta är ett årligt återkommande uttag. År 2020 gjordes en grundlig genomgång av ansökan och juridiska detaljer av Eva-Britt Zetterström och Erik Bülow. Ska ansökan tas upp för men- och sekretessprövning varje år även om det inte har skett några förändringar sedan senaste uttag?</p> <p>Beslut: Det krävs inte ny men- och sekretessprövning av det årliga uttaget så länge det inte sker några förändringar. Uttaget ska dock godkännas av CPUA-företrädare Ulrika Frithiofsson.</p> |
| Nästkommande möten | |
| 2025-01-23 | |