

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2025-01-23

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:40

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anneli Torstensson, anteckn.

Anette W-Dahl

Annika Elofsson

Birgitta Säfdal

Caisa Vestlund

Charlotta Briggman

Ebba Linder

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Fredrik Nyberg

Hanne Carlsen

Justin Harbs

Katrín Gunnarsdóttir

Lovisa von Schéele

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Sofia Karlsson

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Nya	Anteckning
1. RS 2025–00285 LVR, NDR Eva-Britt Zetterström, Ebba Linder	Forskningshuvudman: Karolinska Institutet/Erik Melén Huvudansvarig forskare: Gianluigi Savarese Titel: Patientkaraktäristiska läkemedelsförskrivning och prognos i hjärtsvikt Det övergripande syftet är att undersöka hjärtsvikt i termer av patient karaktäristika, läkemedelsanvändning och prognos. Utöver det undersöka representativiteten i olika hjärtsviktspopulationer i Sverige och hur de förhåller sig till varandra avseende patient karaktäristika, läkemedelsanvändning och prognos

	<p>Önskar data på personer som har hjärtsvikt identifierat ur Patientregistret och Rikssvikt från 2000 och framåt, alla åldrar. Populationen är sammansatt av SCB. Vi ska skicka data till Socialstyrelsen ska ansvara för samkörningen med kvalitetsregistren. Forskarna får kodade uppgifter från Socialstyrelsen.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>2. RS 2025-00284 SFR Peter Gidlund, Hanne Carlsen</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Östergötland/Mattias Anderson Huvudansvarig forskare: Johan Scheer Titel: SRF distala humerus</p> <p>Har fått data inom samma projekt och etikansökan tidigare men önskar nu komplettera pga. en stor del av patienterna är gamla och har utvecklat demens eller avlidit och inte kunnat svara på enkät. Önskar nu få uppgifter för att kunna ta kontakt med patienter.</p> <p>VI brukar inte godkänna att lämna ut uppgifter för kontakt med patienter men vi kan ta fram uppgifter per sjukhus och gå via respektive vårdgivare för att få kontakt med patienten.</p> <p>Eva-Britt påpekar att utlämnandet sker till en hälso och sjukvårdsmyndighet och utgångspunkten är att man ska lämna ut, annars behöver vi ha något konkret att gå på. Kan vi anta att det leder till men om i vi lämnar ut till forskarna?</p> <p>Enligt etikansökan ska studien vara klar i december 2024. Nu söker man data för ytterligare 2 år.</p> <p>Beslut: Behöver inkomma med uppdatera EPM-ansökan som stöder forskning efter 2024.</p>
<p>3. RS 2025-00185 SLR Nicoletta Nitescu, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala/Caroline Sköld Huvudansvarig forskare: Olof Wolf Titel: Knäprotes efter knäfraktur, Riskfaktorer, Epidemiologi och utfall efter primär knäprotes</p> <p>Man vill med studien svara på frågan: Hur går det för patienter som erhåller en primär protesoperation som behandling för sin tibiakondylfraktur jämfört med dem som erhåller knäprotes i ett senare skede som behandling för posttraumatisk artros</p> <p>Urval patienter 2014–2023 som fått knäprotes pga fraktur eller pga posttraumatisk artros.</p> <p>Variabellistan stämmer inte överens med EPM-ansökan – det är färre variabler i ansökan till oss, endast PROM. De behöver alla variabler för att kunna besvara forskningsfrågan.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p> <p>Förtydligande från forskaren om vilka variabler de behöver.</p>

<p>4. RS 2024–06240 SHLR Fredrik Nyberg, Fredrica Höglund</p>	<p>Forskningshuvudman: Södersjukhuset/Raffaele Scorza Huvudansvarig forskare: Jacob Hollenberg Titel: TANGO 2 TANGO2-studien är en nationell randomiserad studie där två olika former av hjärt-lungräddning (HLR) jämförs (inblåsningar och kompressioner jämfört med endast kompressioner). Etikansökan. Studie som pågått sedan 2013 och fått data tidigare</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>5. RS 2024–05343 VEGA Lovisa von Schéele, Anna-Karin Boström</p>	<p>Forskningshuvudman: Stockholms universitet/Marie Evertsson Huvudansvarig Forskare: Linna Martén Titel: Utvärdering av flyktingars och migranternas kort- och långsiktiga integration Projektet består av tre delprojekt: 1. Beskriva flyktingströmmarna till Sverige och hur flyktingar och andra migranter klarar sig i Sverige. 2. Beskriva om Individernas integration påverkas av händelser i hemlandet. 3. Undersöka hur olika asylregler och förändringar regler kring uppehållstillstånd påverkar migranternas integration. Ansökt om primärvårdskonsumtion från Vega för perioden 2000-2024. Studiepopulation som är framtagen av Migrationsverket. Vill ha resten av befolkningen för kontroll. Det är ett mycket stort datauttag!</p> <p>Godkänd etikansökan. Forskarna kommer att sitta på SCB och har endast tillgång till anonymiserade uppgifter.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>6. RS 2024–04951 VEGA, Digitalis, KPP Anna-Karin Boström, Sofia Karlsson</p>	<p>Forskningshuvudman: Västra Götalandsregionen/Göteborgs Universitet/Anna Malin Katarina Ragmark Ek Huvudansvarig Forskare: Hanna de la Croix Titel: "Incidens, handläggning och utfall vid akut mesenteriell ischemi i Västra Götaland, 2000–2023 - en retrospektiv observationsstudie". Tvådelad studie – första delen hanteras av Gothia Forum och andra delen av forskare knutna till Östra sjukhuset. De ämslar att RVA tar ut data ur digitalis och tar fram en kodnyckel att dela med SCB ur LISA-registret. Sedan önskar de samma kohort för att hämta ut journaldata, då de behöver ha tillgång till p-nummer.</p>

	<p>Det är inte godkänt att vi delar delar kodnyckeln med forskarna. Vi har informerat forskaren om att vi ser detta som två olika studier och även varit i kontakt med SCB som också ser detta som en väg framåt.</p> <p>Kompletterad etikansökan i december. EPM har då krävt ett informationsbrev till patienterna om journalgranskningen - som forskarna motsatt sig. De ska göra en journalgranskning – inte kontakta patienterna, men EPM kräver att patienterna ska kontaktas för att informeras journalgenomgången.</p> <p>Delstudie 1: Populationen tas med VEGA-data. Delstudie 2: EPM har gjort fel som kräver brev till patienterna! Forskarna ska inte ha någon kontakt med patienterna – endast journalgranskning! Möjligen kan de få kontaktuppgifter via sjukhusen.</p> <p>Vi har delat på studierna d.v.s. det blir två olika uttag med olika kodnycklar.</p> <p>Beslut: Studie 1 Godkänns. Studie 2 Avslås. Forskaren uppmanas att ta kontakt med EPM för att överklaga beslutet om tvång att informera patienterna alt. att lämna in en ny etikansökan. Ett annat alternativ är att kontakta respektive vårdgivare för kontakt med patienterna.</p>
<p>Pågående</p>	
<p>7. RS 2024–06244 NDR Fredrica Höglund, Ebba Linder</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm/Karin Malmqvist Huvudansvarig Forskare: Tomas Jernberg Titel: Effect of GLP1 agonists on cardiovascular events in diabetes patients with coronary artery disease. Se anteckning från tidigare möte: Mötesanteckningar Datauttagmöte 2025-01-09.docx Ansökan har kompletterats med grundansökan EPM samt förtydligande om tidsperiod och variabellistan. De har begränsat variabellistan marginellt men fortfarande inte fått någon tidsperiod. Åldersintervallet är personer över 18 år.</p>

	<p>Dialog med Socialstyrelsen om vilka uppgifter att vi kan få uppgifter om tidsintervall från Socialstyrelsen om kohorten.</p> <p>Beslut: Godkänns</p>
Övriga uttag	
RS 2025–00300 LVR	<p>Beställare: Fredrik Uddenfeldt, Campfire analytics Aggregerad statistik. Omfattningen är oklar.</p> <p>Beslut: Godkänns</p>
RS 2025–00368 Svenska artrosregistret	<p>Beställare: John Fredrik Rannug, Uppsala universitet. Begär ut individdata och borde egentligen vara kopplad till forskning. Vi konstaterar dock att variabellistan är väldigt begränsad och på en sådan nivå att det inte är identifierbara personuppgifter så utlämnande är ok.</p> <p>Beslut: Godkänns</p>
Verksamhetsuttag	
RS 2025–00301 NDR	<p>Beställare: Ragnar Hanås Egna data från Uddevalla-mottagningen för SWEET enligt mall. Dataleverans 2 ggr /år.</p> <p>Beslut: Godkänns</p>
Nästkommande möten	
2025-02-06	