

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2025-02-06

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:50

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anneli Torstensson, anteckn.

Annika Elofsson

Ebba Linder

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Hanne Carlsen

Justin Harbs

Martin Halle, p 1

Lovisa von Schéele

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Sofia Karlsson

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Nya	Anteckning
1. RS 2025-00363 Svenska artrosregistret Peter Gidlund, Fredrica Höglund	Forskningshuvudman:?? Huvudansvarig forskare: Leif Dahlberg, Arthro Therapeutics Titel: Access to first-line osteoarthritis treatment in urban and rural areas - differences between digital Syftet med studien är att jämföra användningen av digital och traditionell fysisk grundbehandling av artros i 21 olika regioner i Sverige. Forskningsfråga som ska besvaras är om digital behandling kan ge ökad tillgång till vård oavsett boenderegion och stad/landsbygd. Data gällande patienter som registrerats för fysisk grundbehandling av artros i BOA-registret respektive registrerat sig för digital behandling i Joint Academy (JA) under 2021–2024 kommer att inkluderas. Ansökan tidigare godkänd. För inklusion av fler individer önskar vi

	<p>utöka uttaget med ett år så att tidsperioden blir 1 december 2021 - 31 december 2024.</p> <p>Beslut: Godkänd</p>
<p>2. RS 2025–00582 SLR Hanne Carlsen, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Uppsala universitet / Liisa Byberg Huvudansvarig forskare: Anders Brüggman Titel: Sambandet mellan blodgruppering och risken för omoperation efter proteskirurgi i knä- och höftled En studie om sambandet mellan blodgrupperingar och risken för omoperation i höft- och knäled. Det ska göras genom en sammanslagning av data från SLR och SCANDAT på basen av patienternas personnummer. SLR ska sammanställa en databas med en rad per opererad led, så att en patient kan förekomma maximalt fyra gånger. Data ska skickas från SLR till SCANDAT där blodgrupperna enl. ABO- och Rhesus-systemet ska läggas till i den befintliga databasen. Databasen ska sedan skicks till ansvarig forskare i pseudonymiserat format. Hanne tveksam till den omfattande variabellistan (20 sidor). Etikansökan godkänd 2023-01-25 och vi har fått in ansökan 2025-01-28. Det har gått mer än 2 år! Rör sig endast om 3 dgr. Se i dataport när ansökan startades.</p> <p>Beslut: Fråga till forskaren när forskningen påbörjades en selekterad variabelförteckning pga. uppgiftsminimering.</p>
<p>3. 2025–00337 NDR Ebba Linder, Hanne Carlsen</p>	<p>Forskningshuvudman: Karolinska Institutet / Tomas Jernberg Huvudansvarig forskare: Louise Ziegler Titel: DISRA-EVT DISRA-EVT är en substudie till det större DISRA-projektet som kommer undersöka om strokeincidensen förändrats sedan introduktionen av nya antidiabetika och om diabetespatienter med modern diabetesbehandling har högre risk för att få stroke, bli handikappade eller avlida av stroke jämfört med personer utan diabetes. I DISRA-EVT är syftet att undersöka om effekten av behandling och risken för komplikationer med trombolys respektive trombektomi är densamma hos strokepatienter med diabetes som hos dem utan diabetes. Dessa frågor kommer att besvaras genom att samköra NDR med Riksstroke och trombektomi-registret, EVAS. Oklart varför man önskar Enhet och postnummerkod. Vill ha en kodnyckel som sparas länge.</p>

	<p>Beslut: Be forskaren motivera varför enhet och postnummer. Behöver inte tas upp i datauttagsgruppen igen.</p>
<p>4. RS 2025–00302 NDR, STRAX Staffan Björck, Ebba Linder</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Skåne / Rikard Linnér Huvudansvarig forskare: Johan Nilsson Titel: Överlevnad efter hjärttransplantation - en nationell observationsstudie Målet med den här studien är att öka förståelsen för vad som påverkar utvecklingen av kronisk rejektion (CAV) efter hjärttransplantation, samt hur man kan minska dess risker. Patientdata med person kommer endast att förekomma på originalfiler från de olika registren, för att kunna sammanlänka dessa till en större databas. Därefter kommer avidentifierade uppgifter användas. Original-datafilerna förvaras på en krypterad disk inlåst i kassaskåp. Fått data tidigare och önskar nu fylla på med data från 2018 – oklart om 2018 ingår. Vill ha ut personnummer tom 2024-12-31.</p> <p>Beslut: Godkänd. Be forskaren förtydliga tidsperioden.</p>
<p>5. RS 2025–00270 NDR Fredrica Höglund, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: Karolinska Institutet/Kristina Johnell Huvudansvarig Forskare: Catarina Almqvist Malmros Titel: Faktorer under graviditet, i arv, miljö och samsjuklighet som påverkar utfall hos barn och unga vuxna Det övergripande syftet med projektet är att bättre förstå hur arv, miljö, graviditet och samsjuklighet inverkar på orsaker till och konsekvenser av dessa sjukdomar. Länkning av data administreras från SCB och dit överförs information från NDR. Varje individs unika information sparas med ett unikt kodnummer (ej personnummer) för att skydda personernas identitet. När vi får data inläses dessa i en databas som endast personer som är involverade i projekten kommer ha tillgång till. Mycket stor studie! Variabellistan stämmer med etikansökan. Endast diabetes Typ 1.</p> <p>Beslut: Godkänd.</p>
<p>6. RS 2024–05577 Vega, KPP Lovisa von Schéele, Sofia Karlsson</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Göteborgs Universitet/ Anette Gente Lidholm Huvudansvarig Forskare: Julia Fougelberg</p>

	<p>Titel: Resursutnyttjande och kostnadsjämförelse av Mohs kirurgi vs traditionell kirurgi inom hälso- och sjukvården</p> <p>Syftet med studien är att undersöka och jämföra vårdkonsumtion och kostnader för patienter med högrisk BCC som genomgått antingen SE eller MMS som primärbehandling. Studien kommer att analysera data från Vega för att kartlägga patientgruppens demografi, vårdkonsumtion och kostnader under perioden 2014–2024.</p> <p>Pesudonymiserad data hanteras och analyseras av Gothia Forum på SU. Materialet förvaras på säkra servrar inom VGR och på lösenordskyddade datorer med lösenordskyddade filer. Endast medverkande i projektgruppen från GU kommer att vara delaktiga. Eventuell datadelning av personuppgifter mellan forskningshuvudmännen kommer att ske under strikt kontroll och säkerhet i enlighet med gällande regelverk för dataskydd och integritet. Alla analyser kommer att utföras på pesudonymiserad data och resultaten kommer att redovisas på gruppnivå. Önskar sparad kodnyckel i 10 år. RVA lämnar ut pesudonymiserad data till forskaren.</p> <p>Beslut: Godkänd.</p>
<p>7. RS 2025-00580 BRIMP Peter Gidlund, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Huvudansvarig Forskare:</p> <p>Titel: Combining International Data from the nationwide Swedish and Dutch Breast Implant</p> <p>Ett sjukhus i Holland vill lägga samman BRIMP-data med sin data för att utvärdera eventuella komplikationer.</p> <p>Det finns ingen EPM-ansökan och ansökan baseras på en engelskprojektplan utan logotyp, namn eller underskrifter. De vill inte ha några personnummer, endast en kod. Datauttagsgruppen anser att det krävs en etikansökan för att uppfylla formalia.</p> <p>Beslut: Efter diskussion enas datauttagsgruppen att meddela forskaren att vi inte kan bevilja ansökan då det saknas en svensk EPM-ansökan.</p>
<p>8. RS 2025–00331 SweOPT Justin Harbs, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Karolinska Institutet/Paul Dickman Huvudansvarig Forskare: Anna Lantz</p> <p>Titel: Utvärdering av organiserad prostatacancer-testning med tilläggsprovet Stockholm3</p> <p>Region Stockholm/Gotland vill genomföra ett OPT-program som</p>

	<p>kompletterar PSA med ett kompletterande blodprov, Stockholm3-testet, för att minska behovet av MRT. Stockholm3 är ett mångvariabelt test som kombinerar proteiner, genetik och kliniska data till en riskpoäng för kliniskt signifikant prostatacancer. Huvudsyftet med studien är att i) bekräfta att Stockholm3 kan användas ur ett praktiskt perspektiv inom OPT och att ii) utvärdera om användningen av Stockholm3 som ett reflextest till PSA inom OPT kommer att minska behovet av MR.</p> <p>Testerna har genomförts som forskningsprojektet och denna aktuella ansökan gäller uttag av den data som lagrats. Begär ut data för 2024 tom 31 mars 2025. Önskar personnummer som ska samköras med lab avseende Stockholm3-variabeln. Oklart kring patientinformation, personnummer m.m. Ska de endast ha Stockholm3-datan?</p> <p>Beslut: Godkänd. Forskaren behöver beskriva det praktiska upplägget och hantering.</p>
Allmänt uttag	
RS 2025–00575 RättspsyK	<p>Beställare: Alinda Blomqvist, Socialstyrelsen Beskrivning: Statistik om medelvärden på variabeln systoliskt blodtryck för alla patienter med diabetestyp 1 i åldersgruppen 18 - 24 år. Önskar resultat för år 2022 respektive år 2023 och vill att medelvärden tas fram per region och för riket som helhet. Önskar också få tillhörande uppgift om antal patienter i varje redovisningsgrupp Beslut: Godkänd.</p>
Nästa möte	20 februari