

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2025-04-30

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:30

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anneli Torstensson, anteckn.

Anette W-Dahl

Annika Elofsson

Ebba Linder

Eva-Britt Zetterström

Fredrica Höglund

Hanne Carlsen

Justin Harbs

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Sofia Karlsson

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson, fr kl. 11:05.

Nya	Anteckning
1. RS 2025–02331 SweHNCR Justin Harbs, Staffan Björck	Forskningshuvudman: Sahlgrenska Universitetssjukhuset – ÖNH-kliniken och Kirurgkliniken / Huvudansvarig forskare: Björn Torén Krusell Titel: Maligna slemhinnemelanom i huvud/hals-området. Studier rörande behandlingsresultat och tumörgenetiska förändringar. Studie 1: Undersöka och karaktärisera kohort och outcome för patienter som behandlats för mucosala maligna melanom i huvud/hals-området på Sahlgrenska Universitetssjukhuset under perioden 2008 – 2024 i syfte att kartlägga patientpopulationen avseende bakgrundsfaktorer, behandlingsmodalitet och behandlingsresultat Studie 2: Kartlägga genetiska och transkriptomiska förändringar hos patienter med sinonasala och orala mucosala maligna melanom i syfte att identifiera vilka tumörgenetiska förändringar

	<p>som förekommer och om möjligt korrelera detta till prognos, behandlingssvar och överlevnad.</p> <p>Data kommer att inhämtas från forskningspersonernas medicinska journal och överförs till en elektronisk databas specifik för studien. Innan några personuppgifter läggs in i databasen kommer patientens namn och personnummer att ersättas med en specifik studiekod så att en enskild individ inte går att urskilja.</p> <p>Diagnos mellan 2008 och 2025. Enbart personnummer på den egna kliniken.</p> <p>Oklart varför man vill ha samtliga patienter med PAD-svar malignt melanom då det kan bli väldigt många. Förklaring från forskaren behövs.</p> <p>Beslut: Godkänns. Dialog med forskaren om att specificera diagnoskoder.</p>
<p>2. RS 2025–02306 STRAX Nicoletta Nitescu, Ebba Linder</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm / Trausti Oskarsson Huvudansvarig forskare: Päivi Lähteenmäki, KI Titel: BarncancerBaSe – longitudinella uppföljning av barncancer och barncanceröverlevare i Sverige (STRAX)</p> <p>Man vill bygga en stor databas som ska innehålla personer under 18 år som har registrerats i barncancer- eller cancerregistret från 70-talet och framåt. Data från 1996 till 2024.</p> <p>Vill koppla på många register, SoS, SCB samt flera kvalitetsregister bl.a. NDR och STRAX.</p> <p>Man vill följa orsaken till att dessa patienter oftare drabbas av kroniska sjukdomar.</p> <p>Data lämnas ut till SoS eller SCB och samkörs där. Det finns handläggare på SoS.</p> <p>EPM ansåg att det var en väldigt omfattande och inte tillräckligt avgränsad studie och de lämnade vidare till Överklagandenämnden, som har godkänt etikprövningen.</p> <p>Data ska samköras med en inkommande fil från beställaren. Var ska filen komma ifrån?</p> <p>Diskussion kring uppgiften i ansökan om att dat ska förvaras på RCC Väst då det inte finns några avtal kring detta. Det finns heller inte något syfte till att förvara rådata hos RCC Väst.</p>

	<p>Godkänns – lagringen får hanteras i senare sked.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>3. RS 2025–02305 NDR Nicoletta Nitescu, Ebba Linder</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Stockholm / Trausti Oskarsson Huvudansvarig forskare: Päivi Lähteenmäki Titel: BarncancerBaSe – longitudinella uppföljning av barncancer och barncanceröverlevare i Sverige (NDR)</p> <p><i>Se ärende nr 2.</i></p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>4. RS 2025–02072 LVR, VEGA Sofia Karlsson, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR och GU/ Peter Brodin Huvudansvarig forskare: Johan Westin Titel: Förekomst av RSV-infektioner hos vuxna på sjukhus 2021–2023</p> <p>Man såg en ökning av RS-virus under pandemin. Det är främst barn, men även vuxna med underliggande sjukdomar, som drabbas hårdast. Man vill undersöka faktorer som är förknippade med sjukhusvårdade personer. Fallen ska identifieras med lab-data och som har vårdats på ett av studiesjukhusen. Kontroller 5–10 per virusfall.</p> <p>De önskar utlämnande med personnummer och kan då inte få ut information från Digitalis. De kan inte heller får åtgärds kod vid IVA-vård går inte att få fram då det inte registreras digitalt.</p> <p>Diskussion hur kontrollerna ska göras. Diskussion med forskaren kring detta samt även definiera upptagningsområden för sjukhusen.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>5. RS 2025–01936 SweOPT Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR Huvudansvarig forskare: Ali Khatami, Ola Bratt Titel: Diagnostiska utfall och socioekonomisk ojämlikhet i svensk organiserad prostatacancer-testning</p> <p>Täcks av den ”stora etiken” för OPT. De vill titta på om mustaschkampen har någon inverkan på deltagande i prostatacancer-testning. De vill jämföra de månader som inte påverkas av kampen och de månader som kan påverkas av kampen.</p> <p>Diagnosåren 2021–2024 gäller VGR men Jönköping 2023–2024.</p>

	<p>Datum för erbjudan och datum för PSA-prov. Statistiker tar fram en bild på detta och lämna över till Ola Bratt.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>6. RS 2025–02061 SLR Hanne Carlsen, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Huvudansvarig forskare: Titel: Impact of different neonatal hip dysplasia screening programs on primary hip TEP implantation rates in Austria, Sweden and Australia</p> <p>Intressant studie angående medfödda höftledsluxationer. Man önskar statistik över elektiva höftledsprotoser – variablerna är Individdata; ålder, kön och indikation. Etikgodkännande finns från Österrike.</p> <p>Staffan konstaterar att det finns ett annat kvalitetsregister (SPOQ?) där det finns bättre data. Det man ansökt om nu är väldigt grova mått. Det skulle kunna bli bättre. Vi kanske ska skicka med information till forskaren om att det finns bättre data. Sverige har haft klinisk screening sedan 1948.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>Övrigt</p>	
<p>RS 2024–05577 Vega Omprövning av ärende Sofia Karlsson</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR och GU / Anette Gente Lidholm Huvudansvarig forskare: Julia Fougelberg Titel: Diagnostiska utfall och socioekonomisk ojämlikhet i svensk organiserad prostatacancer-testning</p> <p>Ansökan är godkänd 2025-02-06 och data är utlämnad. Det har dock blivit en miss i kommunikationen mellan RVA och forskaren. RVA har tolkat ansökan som att deras fil endast skulle innehålla en lista med personnummer och det är utifrån den informationen som RVA har gjort sin bedömning. Enligt sökandes definition "forskargrupp inkommer med personnummerlista" så menade de att hela personnummerlistan ska kopplas på data för alla som var med i listan. Då RVA är osäkra på om de kan göra som man önskar pga att datan i filen är väldigt detaljerad, och att det blir samma sak som att skicka data med personnummer och skulle kunna bakåtidentifieras, önskar Sofia få hjälp med att göra denna bedömning.</p>

	Datauttagsgruppen ser inga problem med detta då Inga problem då de endast har personnummer på sina egna patienter och inte några andra.
Allmänt uttag	Anteckning
RS 2025–02300 NDR Allmänt uttag	<p>Beställare: Louise Lindström, TLV</p> <p>Beskrivning: TLV planerar att göra en kostnadseffektivitetsanalys av AID-system jämfört med insulinpenna plus glukosmätare (CGM), bland patienter med diabetes typ 1, och har licensierat en hälsoekonomisk modell från Institutet för hälsoekonomi (IHE) för det syftet. För att kunna utföra simuleringen behövs ett antal deskriptiva värden för att beskriva den aktuella typ 1-diabetes kohorten. TLV efterfrågar i denna ansökan den informationen från NDR</p> <p>Komplettering med de dokument man hänvisar till i ansökan behövs innan godkännande.</p> <p>Beslut: Bordlägges.?</p>
Verksamhetsuttag	
RS 2025–02029 RättspsyK Verksamhetsuttag	<p>Beställare: André Tärnhäll, Region Skåne</p> <p>Beskrivning: Han är intresserad av samtliga variabler ur RättspsyK kvalitetsregister berörande Region Skånes VO rättspsykiatri patienter som registrerats i kvalitetsregistret under 2024. Enligt uppgift från registerhållare Helena Andreasson kan data sannolikt beredas under andra kvartalet 2025, vilket således är då vi önskar leverans. Syftet med datauttaget är att ge underlag för kliniskt förbättringsarbete genom att utvärdera patientgruppen, vårdprocessen och de insatser eller behandling patienter i olika undergrupper getts. Verksamhetsområdet planerar hädanefter genomföra samma uttag regelbundet om det bedöms hjälpsamt av verksamhetsledningen efter slutförandet av aktuellt projekt. Aktuellt datauttag ska resultera i en rapport med preliminär titel "Datadrivna beslut med stöd av ett kvalitetsregister: utvärdera och utveckla rättspsykiatrisk verksamhet", finansierat att förvaltningen Psykiatri, habilitering och hjälpmedel i Region Skåne.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
RS 2025–02427 SLR	Beställare: Daniela Süssle,

Verksamhetsuttag	<p>Beskrivning: Önskar få en tillverkarrapport enligt detaljer i bilaga till ansökan.</p> <p>Beslut: Godkänns. Statistiker för en dialog med beställare om utformning och kostnad.</p>
RS 2025–02409 SLR Verksamhetsuttag	<p>Beställare: Olof Sköldenberg, Öl, Ort klin, Danderyds sjukhus Beskrivning: Önskar uttag för HÖFT på : "Reoperationer inom två år per enhet baserat på primära totalproteser utförda på grund av artros" i senaste årsrapporten från Svenska Ledprotesregistret (2024). För Danderyds sjukhus skall detta vara 21 patienter med Reoperationer</p> <p>Jag önskar också motsvarande för KNÄ : "Antal och andel reoperationer inom två år efter primäroperation 2020–2023 per enhet" där det skall vara 13 reoperationer i senaste Årsrapporten.</p> <p>Data skall användas för Kvalitetsgranskning av reoperationer och ej för forskning</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
Nästa möte	14 maj