

Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2025-05-28

Kallelse/Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:45

Plats: Orust (Registercentrum) samt Teams

Deltagare

Anneli Torstensson, sekr.

Eva-Britt Zetterström

Charlotte Örndal

Fredrica Höglund

Hanne Carlsen

Justin Harbs

Linda Eklund

Lisa Norrgren

Lovisa von Scheele

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Sofia Karlsson

Staffan Björck

Ulrika Frithiofsson

Nya	Anteckning
1. RS 2025–02943 VEGA Lisa Norrgren, Lovisa von Schéele	Forskningshuvudman: Karolinska Institutet / Sabine Koch Huvudansvarig forskare: Niklas Zethraeus Titel: Samhällskonsekvenser av cancer och statistiska metoder. Projektet syftar till att studera samhällskostnader och överlevnad i olika patientgrupper med pankreascancer. Därtill syftar projektet till att undersöka vilka metoder som skulle kunna användas för att förbättra prediktionen av långtidsöverlevnad i hälsoekonomiska utvärderingar av cancerläkemedel. Projektet syftar också till att studera om i vilken mån överlevnadsvinster rapporterade i kliniska studier reflekterar överlevnaden i klinisk vardag. Innehåller väldigt många datakällor. Önskar primärvårdsdata. Rimlig mängd efter vad de vill undersöka.

	Beslut: Godkänns.
2. RS 2025–01739 VEGA Sofia Karlsson, Lovisa von Schéele	<p>Forskningshuvudman: Inspektionen för Socialförsäkringen / Dan Ljungberg</p> <p>Huvudansvarig forskare: Linda Beckman</p> <p>Titel: Utvärdering av lagen om koordineringsinsatser för sjukskrivna patienter.</p> <p>Regeringen har gett i uppdrag till Inspektionen för socialförsäkringen att utvärdera lagen om koordineringsinsatser för sjukskrivna patienter (från 1 febr. 2020). I forskningsprojektet kommer vi att genomföra en registerstudie för att studera samband mellan koordineringsinsatser och vad som händer med personens sjukskrivning efter en sådan insats och hur regionerna jobbar med insatser på en organisatorisk nivå. Registerdata kommer att inhämtas från Försäkringskassan, Socialstyrelsen, Statistikmyndigheten (SCB) och regionerna. SCB skapar löpnummer för kohorten. Utlämnas utifrån särskild KVÅ-kod.</p> <p>Data skickas till Inspektionen för Socialförsäkringen med löpnummer.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
3. RS 2025–02952 NDR Hanne Carlsen	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala / Maria Eriksson Svensson</p> <p>Huvudansvarig forskare: Gorav Batra</p> <p>Titel: Karaktärisering av patienter med diabetes och akut eller kronisk kranskärlssjukdom, med avseende på patientegenskaper, sjukdomsorsaker, prognos och behandling.</p> <p>Det övergripande målet med projektet är att genomföra en utvärdering av patienter med akut eller kronisk kranskärlssjukdom och diabetes, med fokus på patienternas egenskaper, orsaksfaktorer, prognos och den verkliga användningen och resultaten av befintliga behandlingar.</p> <p><i>Frågeställningar:</i></p> <p>1. Kan vi genom att utvärdera patientegenskaper som demografi, samsjuklighet, laboratorievärden, geografiska skillnader och socioekonomiska faktorer hos patienter med diabetes (inklusive pre-diabetes) och akut eller kronisk kranskärlssjukdom, identifiera vilka patientgrupper som har större chans att svara på en viss behandling?</p>

	<p>2. Vilka faktorer ökar risken för att patienter med diabetes (inklusive pre-diabetes) och akut eller kronisk kranskärslsjukdom ska råka ut för medicinska händelser, bli inlagda på sjukhus eller dö?</p> <p>3. Vilka faktorer påverkar förskrivningen av specifika läkemedel (GLP-1-RA och SGLT2-hämmare) till patienter med diabetes (inklusive pre-diabetes) och akut eller kronisk kranskärslsjukdom?</p> <p>4. I vilken utsträckning förekommer en underförskrivning av evidensbaserad behandling såsom GLP-1-RA och SGLT2-hämmare?</p> <p>Data ska samköras på SCB – handläggare finns. Hela NDR skickas till SCB, som gör urvalet.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p> <p>Statistiker får föra en dialog med beställaren om behovet. OM det finns ett behov om information från barnåren för en vuxen person så kan de få det. De får dock inte någon data för de som fortfarande är barn.</p>
<p>4. RS 2025-02935 SPOQ Nicoletta Nitescu, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Uppsala / Caroline Sköld Huvudansvarig forskare: Yasmin Hailer Titel: Icke-kirurgisk och kirurgisk behandling av barn med Legg-Calvé-Perthes sjukdom i Sverige Legg-Calvé-Perthes sjukdom (LCPD) är en höftsjukdom hos barn, oftast mellan 4 och 8 år, som orsakas av tillfälligt avbruten blodtillförsel till lårbenshuvudet. Det leder till bensönderfall, smärta och förändrad höftutveckling. Detta kan ge upphov till tidig artros, ofta redan i unga vuxenår, vilket gör sjukdomens förlopp under barndomen avgörande för långtidsprognosen. Diagnos sker med klinisk undersökning och röntgen. Svårighetsgraden bedöms utifrån hur mycket av höftkulan som är skadad. Målet med behandlingen är att bevara höftkulans runda form under läkning. Behandling varierar från fysioterapi till kirurgi, där operation oftare används vid mer uttalad skada, särskilt hos barn över 6 år. Det finns ännu ingen vedertagen behandlingsstandard, och svenska sjukhus använder olika metoder. Syftet med denna studie är att undersöka och jämföra utfall av kirurgisk respektive icke-kirurgisk behandling av LCPD för att förbättra vården och minska långsiktiga komplikationer.</p> <p>Studien kommer att undersöka:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Vilka operationstyper som används • Vid vilken svårighetsgrad och tidpunkt operationen utförs (baserat på röntgen) • Eventuella skillnader mellan behandlingsgrupperna vad gäller ålder och kön • Om patienter med liknande ålder och sjukdomsgrad får olika resultat beroende på behandling <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>5. RS 2025–02918 NDR Fredrica Höglund</p>	<p>Forskningshuvudman: Quantify Research / Kirk Geale Huvudansvarig forskare: Oskar Ström Titel: Bördan av typ 1 diabetes i Sverige Syftet med studien är att beskriva resursanvändning och ekonomiska kostnader för patienter med typ 1 diabetes samt vårdgivare och jämföra dessa utfall med en kontrollpopulation. Studien kommer därmed bidra med uppdaterade estimat av kostnader för typ 1 diabetes i Sverige samt undersöka huruvida ålder vid sjukdomsdebut påverkar nämnd kostnad.</p> <p>Studien har följande frågeställningar; 1) Beskriva patientegenskaper vid tidpunkten för sjukdomsdebut 2) Estimera resursanvändning och direkta medicinska kostnader för patienter med typ 1 diabetes 3) Estimera produktivetsbortfall och indirekta kostnader hos vårdgivare till patienter med typ 1 diabetes 4) Estimera inkrementell resursanvändning och direkta medicinska kostnader för patienter med typ 1 diabetes jämfört med en kontrollpopulation 5) Estimera inkrementellt produktivetsbortfall och indirekta kostnader för vårdgivare till patienter med typ 1 diabetes jämfört med en kontrollpopulation.</p> <p>Data från NDR samt flera andra datakällor – hur går det för dem? Samhällskostnad? Liten variabellista. Oklart om vi ska skicka till SCB – eller får vi personnummer från SCB? Det finns ingen handläggare hos någon av myndigheterna. Från 2011 – till senast tillgängliga data.</p> <p>Beslut: Godkänns under förutsättning att man får ett klagörande</p>

	<p>från forskaren om hur utlämnandet ska göras. Beskrivning om hur de ser på processen.</p> <p>Kompletterande uppgifter kring handläggare på SCB och dataflödet. När detta inkommit behövs inte upp i gruppen igen.</p>
<p>6. RS 2025–02835 SPOQ Eva-Britt Zetterström, Nicoletta Nitescu</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Skåne / Pete Ek Huvudansvarig forskare: Anna-Clara Esbjörnsson Titel: Uppföljning och utvärdering av behandling av barn med PEVA</p> <p>PEVA, Pes Equinus Varus Adduktus, i folkmun kallat klumpfot, är en komplex medfödd fotdeformitet och en av de mest frekventa barnortopediska åkommorna. I Sverige föds ca 120–140 barn (1,2/1000) årligen med PEVA. Båda fötterna är involverade i 50 % av fallen och pojkar är oftare drabbade än flickor, 3:1.</p> <p>Obehandlat ger PEVA en allvarlig felställning där barnen går på ovansidan av foten. Behandlat kan barnen stå, gå och springa på sina fötter men många har senare problem med avvikande gångmönster, nedsatt rörlighet, muskulär svaghet, olika stora fötter och benlängdsskillnad. Den internationellt rådande behandlingsmetoden är Ponsetimetoden vilken är till stor del konservativ. Först gipsas fötterna om en gång i veckan i ca sex veckor, med start vid ca en veckas ålder. I 95 % av fallen avslutas gipsbehandlingen med ett kirurgiskt ingrepp, där hälsenan förlängs, för att uppnå fullgod rörlighet. Sedan inleds behandling med särskilda skenor (ortoser). För att undvika recidiv (återkommande problem) och minska frekvensen av kirurgiska ingrepp är rekommendationen enligt Ponsetimetoden att barn med PEVA ska använda ortoser nattetid fram tills att de fyller 4-5 år. Andelen barn som får problem när de blir större, ofta från fyra års ålder, varierar i litteraturen mellan 14%-41%. Dålig följsamhet till ortosanvändning anses som den främsta orsaken till recidiv och ofta nämns sömnsvårigheter, konflikter kring ortos eller skav som anledningar till att föräldrar avslutar ortosanvändningen i förtid.</p> <p><i>Frågeställningar:</i> Hur ser 1- och 4-års-resultatet ut med avseende på rörlighet, funktion, recidiv och ortosanvändning? Finns det faktorer vid behandlingsstart som kan predicera resultat vid 1- och 4-års ålder? Mer i detalj önskar vi undersöka:</p>

	<p>Finns det någon korrelation mellan Prianiscore vid födsel och recidiv före 4 års ålder? Finns det någon korrelation mellan Prianiscore vid födsel och PBS total vid 4 års ålder? Finns det någon korrelation mellan Prianiscore vid födsel och funktionella utfallsmått och kliniskt status vid 4 års ålder? Finns det någon korrelation mellan följsamhet till ortosanvändning och funktionella utfallsmått och kliniskt status vid 4 års ålder.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>7. RS 2025–02686 SweHNCR Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Skåne / Silke Engelholm Huvudansvarig forskare: Gabriel Adrian Titel: Behandlingstid och utfall efter strålterapi för huvudhalscancerpatienter</p> <p>Detta är en begäran om förnyat datauttag på pågående projekt och där vi nu är mitt i review-process för första delprojektet. Nu står vi i färd med att göra de återstående analyserna för en separat publikation. Det har gått 2,5 år sedan vi fick datauttaget (tog lång tid att fullfölja analyserna!) och vi önskar ett förnyat datauttag med precis samma parametrar, men med utökad uppföljningstid och ytterligare patienter (datauttag SV-3152).</p> <p><i>Syfte</i> Den aktuella studien syftar till att undersöka hur behandlingstid (OTT) påverkar utfallet efter primär strålbehandling av huvudhalscancer.</p> <p><i>Forskningsfrågeställning</i> Är överlevnaden och lokal tumörkontroll bättre för patienter som behandlas med kortare OTT? Nollhypotes: det föreligger ingen skillnad i utfall för olika OTT.</p> <p><i>Metod</i> Retrospektiv analys genom utdrag från kvalitetsregistret för samtliga patienter från 2009 till 2025 som genomgått strålbehandling för huvudhalscancer med kurativ intention i Sverige. Uppskattningsvis 500 patienter/år. Överlevnadsdata från folkbokföringsdatabasen (Skatteverket) kompletteras av kvalitetsregisterhållare.</p>

	<p>I etikansökan har man skrivit från 2009 och framåt – så etiken tillåter inklusion av fler patienter. Senaste uttaget i slutet av 2022.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>8. RS 2025–02685 Regionalt cancerregister Justin Harbs, Peter Gidlund</p>	<p>Forskningshuvudman: VGR / Anna-Karin Elf Huvudansvarig forskare: Peter Stålberg Titel: Utvärdering av 68Ga-DOTATOC-PET vid diagnostik och uppföljning av tunntarms neuroendokrina tumörer. Neuroendokrina tumörer i tunntarmen (SINET) är långsamväxande tumörer, där 2/3 diagnostiseras i stadium I-III. Kirurgi är den enda botande behandlingen. Trots radikal kirurgi har SINET en hög återfallstendens, i tidigare studier upp till 80 % av patienterna. Äldre bilddiagnostik såsom datortomografi (CT) och scintigrafi har begränsad känslighet att upptäcka metastaserad sjukdom. Det innebär att patienter som tidigare diagnostiserades med stadium III kan ha haft stadium IV från början. Idag finns mer avancerade tekniker (68Ga-DOTATOC-PET/CT, magnetresonanstomografi) som noggrannare kan fastställa tumörens stadium. Detta projekt syftar till att utvärdera dessa tekniker för förbättrad diagnostik och behandling av SINET, med förhoppning om att förbättra patienternas överlevnad. Det kan även leda till en omvärdering av hur lång uppföljningstid man behöver ha efter operation av stadium III sjukdom.</p> <p>Syftet med projektet är att utvärdera värdet av 68Ga-DOTATOC PET/CT i diagnostik och uppföljning av SI-NET. Målet är att jämföra två preoperativa diagnostiska bilddiagnostikvägar: CT/Octreotid-scintigrafi och 68Ga-DOTATOC PET/CT hos patienter med SI-NET som opererats mellan januari 2009 och december 2020. Studien syftar också till att analysera skillnader i återfall och riskfaktorer för återfall mellan patientgrupperna som undersökts med respektive bilddiagnostik. Vår hypotes är att den faktiska återfallsfrekvensen för stadium I-III-tumörer är lägre än tidigare rapporterat. Detta kan innebära att vi kan omvärdera tiden för uppföljning och friskförklara patienter tidigare om hypotesen stämmer.</p>

	<p><i>Primär frågeställningen:</i></p> <p>1. Vad är frekvensen av återfall hos patienter som genomgått komplett resektion av primärtumör och lymfkörtelmetastaser vid stadium I-III?</p> <p><i>Sekundär frågeställning:</i></p> <p>2. Hur ser den långsiktiga överlevnaden ut i de två patientgrupperna och vilka riskfaktorer är associerade med återfall?</p> <p>3. Vilken andel patienter diagnostiseras med SI-NET i stadium I-III vid primär diagnos på nationell nivå?</p> <p>Uppgifterna från Cancerregistret behövs för att hitta alla patienter som opererats för SINET under den aktuella perioden</p> <p>Utredning behöver göras för få klart vilken myndighet som är ansvarig för Regionala cancerregistret. RS eller SU?</p> <p>Beslut: Bordlägges tills utredningen är klar.</p>
<p>9. RS 2025–02635 SQRGC Justin Harbs, Staffan Björck</p>	<p>Forskningshuvudman: Region Örebro län / Mats Karlsson Huvudansvarig forskare: Ruth Hermansson Titel: Epidemiologi av livmoderhalscancer, behandling och överlevnad hos äldre kvinnor.</p> <p>En retrospektiv deskriptiv studie med huvudsyftet att kartlägga och identifiera viktiga epidemiologiska faktorer som kan påverka risken för utveckling av livmoderhalscancer hos kvinnor 65 år eller äldre. Data hämtas från cancerregistret och från svenskt kvalitetsregister för gynekologisk cancer, för patienter som drabbats av livmoderhalscancer mellan 2012–2022.</p> <p><i>Frågeställningar</i></p> <p>Vilka hälsorelaterade faktorer, såsom tobaksbruk, medicinering och tidigare maligniteter, påverkar eller korrelerar med förekomsten av livmoderhalscancer bland kvinnor i denna åldersgrupp?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vilka socioekonomiska faktorer kan ha en inverkan på risken för livmoderhalscancer hos kvinnor som är 65 år eller äldre? • Hur påverkar tillgången till screening och vård, diagnos och behandling av livmoderhalscancer hos äldre kvinnor?

	<ul style="list-style-type: none"> • Vilken typ av behandling har den äldre kvinnan fått, kurativ eller palliativ, och vad är resultaten av den behandling som genomförts? <p>Tveksamheter: Vill ha ut personnummer för journalgranskning. Säger att de vill ha data från Cancerregistret – samköras? Lämna Ca-registret ut personnummer? Etik för personnummer finns. Ok från oss men om de fr ut data från ca-registret en annan sak. Bedömning görs av dem. Invänta handläggare på SoS och se deras inställning till utlämnandet. Fins etik för det de begär.</p> <p>Begäran om klagörande från beställaren kring hur de har tänkt. Vi gör ingen prövning förrän SoS har gjort sin bedömning. Vi vill göra utlämnandet till SoS.</p> <p>Beslut: Bordlägges.</p>
Allmänt uttag	Anteckning
RS 2025–02959 NDR Allmänt uttag	<p>Beställare: Statistiker Hevad Beydogan, Socialstyrelsen Övergång från barn till vuxensjukvården. Önskar personnummer. Inga analyser. Det finns inte med någon uppdragsbeskrivning.</p> <p>Beslut: Begär komplettering med underlag för uttaget t.ex. ett uppdrag.</p>
RS 2025–02877 SLR Allmänt uttag	<p>Beställare: Waldemar Link GmbH & Co. KG, Daniella Süssle, RC har tidigare gjort uttag åt Daniella med aggregerade data. Relativt omfattande uttag men Peter bedömer att det finns utrymme för statistiker att göra uttaget.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
RS 2025–02917 LVR Allmänt uttag	<p>Beställare: Fredrik Uddenfelt, Campfire analytics Statistik över antalet patienter med KOL och Astma.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
Verksamhetsuttag	

<p>RS 2025–02964 LVR Verksamhetsuttag</p>	<p>Beställare: Anna Lybeck, Praciticum HLR, Skånes Universitetssjukhus Variabler listade för hela Sverige – tre typer av IHCA. Antal IHCA per sjukhus (fler än 30). Endast 18 år och äldre.</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>Övrigt</p>	
<p>RS 2025–01792 Rättspsyk</p>	<p>Titel: Uppföljning av rättspsykiatriska bedömningar Ansvarig forskare: Ulrika Haggård, Rättsmedicinalverket Komplettering är begärd och beställaren har nu inkommit med begärd komplettering. .</p> <p>Beslut: Godkänns.</p>
<p>Nästa möte</p>	<p>12 juni</p>