



Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2025-11-27

Kallelse/Mötesanteckning

## Datauttagsmöte

**Tid:** 10:30 – 11:30

**Plats:** Orust och Teams

### Deltagare

Anneli Torstensson, anteckn.

Annika Elofsson

Eva-Britt Zetterström

Fredrika Höglund

Justin Harbs

Nicoletta Nitescu

Peter Gidlund

Ulrika Frithiofsson

Ulrika Front

Staffan Björck

Linda Lundgren

Lisa Norrgren

Lovisa von Scheele

Anna-Karin Boström

Datauttag - ärende	Föredragande
<p><b>RS 2025–05730 NDR</b></p> <p><b>Morbiditet och mortalitet vid långtidsuppföljning hos kirurgiskt och medicinskt behandlade patienter</b></p> <p>Samkörning med flera register hos SoS och SCB. Samkörning ska göras på SCB men ännu ingen handläggare</p> <p>Variabellistan i ansökan är mer omfattande än den som har godkänts av EPM. Vill även att data ska skickas pseudonymiserade till utlandet. Godkänt av EPM. Ok att göra inom EU – kommer det</p>	<p>Peter Gidlund, Nicoletta Nitescu</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>att spridas till tredje land? Vilka avtal finns för att säkra att data inte hanteras i strid med GDPR.</p> <p>Teknisk fråga hur vi skickar data smartast.</p> <p><b>Beslut:</b> Forskaren behöver förtydliga vilka länder de ska dela data med så det är förenligt med GDPR. Behöver dessutom inkomma med handläggare på SCB.</p>	
<p><b>RS 2025–05832 SFR Armbågsfrakturer i Svenska Frakturregistret</b></p> <p>Tidigare godkänd 2022. (RS 2022–0611)</p> <p>De vill använda personnummer för att kunna kontakta patienterna för samtycke till enkät och röntgen. Godkänt av EPM.</p> <p>Står i ansökan att det ska vara en klinisk uppföljning och vi tolkade då ansökan som att uppgifterna för kontakt går via behandlande klinik.</p> <p>Vi har godkänt 2022 och forskningen har pågått. De har nu inkommit men ny ansökan för att utöka rekryteringen. Vi behöver kanske säkerställa att kontaktuppgifterna går via vården.</p> <p>Förra gången tolkade vi att pt inte lider men av att vi lämnar ut data. Pt har fått informationsbrev och fått godkänna sitt deltagande i studien.</p> <p>Vill ha data för hela 2025 därför godkänner vi inte idag.</p> <p><b>Beslut: Säkerställa med forskaren om hur patienten kontaktas.</b></p>	<p>Nicoletta Nitescu, Hanne Carlsen</p>
<p><b>RS 2025–05756 NDR</b></p> <p><b>Riskfaktorer för tuberkulos i Sverige – evidensbaserat underlag för förbättrad screening och prevention</b></p> <p>Huvudman är Region Skåne. Forskningen ska bedrivas på universitet. Efterfråga PUB-avtal.</p> <p>Handläggare finns utsedd på SOS.</p> <p>Variablerna är godkända i EPM och stämmer väl överens.</p>	<p>Ebba Linder, Hanne Carlsen</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p><b>Beslut:</b> Efterfrågan BUP-avtal. Behöver inte tas upp till gruppen om godkänt avtal inkommer.</p>	
<p>RS 2025–03698 VEGA e-PreventPsych: Digitala Strategier för Prevention av Psykos och dess Konsekvenser</p> <p>Finns ett PuB-avtal med analysföretag. Samkör med flera olika register hos SoS. Vi tar emot en totalpopulation från SoS för att lägga på data från VEGA.</p> <p>Två populationer från VEGA. Samtliga pt från 12 år och uppåt + En total population från 1997.</p> <p>Ingen tilldelad handledare på SoS. Kontrollera detta med forskaren.</p> <p><b>Beslut: Godkänt.</b></p>	<p>Anna-Karin Boström, Eva- Britt Zetterström</p>
<p><b>RS 2025–05591 SweOPT</b> <b>Upprepad MR, del av ”Diagnostiska utfall och socioekonomisk ojämlikhet i svensk OPT”</b></p> <p>Avser två studier – se ansökan. P-nr behövs för studie två för att kunna begära ut MR-bilder. Data samköra med NPCR.</p> <p>Inklusionen godkänns tom idag.</p> <p><b>Beslut:</b> Dialog med beställaren om inklusiondatumen. Om vi avvaktar till januari får han med sig all begärda data.</p>	<p>Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström</p>
<p><b>RS 2025–05562 LVR</b> <b>Studie om sambandet mellan spirometri data, patientdemografi data och KOL: En nyckel till förbättrad</b></p> <p>Forskningshuvudman ett privat företag som tillverkar spirometriutrustning.</p>	<p>Staffan Björck, Ulrika Front</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>Man behöver göra en begränsning av variabellistan då de begärt väldigt mycket. Uppdra åt statistikerna att göra urvalet.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	
<p><b>RS 2025–05519 VEGA</b> <b>Adole7C - Register</b></p> <p>Varit uppe tidigare men inte godkänts - varken av oss eller SOS. Tidigare kontaktstudiedel är struken. Mycket data som ska levereras till SoS och SCB. Vi får data från SCB och forskaren får pseudonymiserade data</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	<p>Lisa Norrgren, Lovisa Linnea von Schéele</p>
<p><b>RS 2025–05295 NDR</b> <b>Diabetesrelaterade komplikationer hos individer med cystisk fibrosrelaterad diabetes i Sverige-betyd</b></p> <p>Handläggare ej utsedd på Socialstyrelsen.</p> <p><b>Beslut: Bordläggs.</b> Informera om att handläggare på SoS behövs innan uttag kan göras.</p>	<p>Peter Gidlund, Ebba Linder</p>
<p><b>RS 2025–04751 Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer</b> <b>Långsiktig livskvalitet och sen toxicitet hos sköldkörtelcanceröverlevare (LoQoT)</b></p> <p>Europeiskt samarbete. Huvudman i Sverige är Akademiska sjukhuset i Uppsala. Data kommer att samlas in via enkäter och kompletteras med intervju, journalgranskning och registerdata efter samtycke från pt. Avser patienter som behandlats vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.</p>	<p>Justin Harbs, Staffan Björck</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>Data ska skickas till Tyskland där den koordinerade forskaren finns. Pseudonymiserade data – kodnyckeln stannar i Sverige. Finns ett forskningsavtal.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	
<p><b>RS 2025–03603 VEGA</b>  <b>Synaps - Kostnadseffektiv vårdkedja för demenspatienter och deras anhöriga</b></p> <p>Tidigare varit uppe i gruppen och ej godkänts. VEGA och VGR fanns inte med i Etik-ansökan. Nu har ändringsansökan godkänts och inkommit.</p> <p>De har begärt uppgifter från 2000 men etiken gäller från 2010? Urvalet ska vara från 2010.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	<p>Lisa Norrgren,  Lovisa Linnea  von Schéele</p>
<p><b>RS 2025–03395 VEGA</b>  <b>Utvärdering av den digitala patientutbildningen BipolLÄR</b></p> <p>Samarbetsavtal efterfrågat. Skickas till SCB som gör samkörning. Uttaget levereras med löpnummer.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	<p>Anna-Karin  Boström,  Lovisa Linnea  von Schéele</p>
<p><b>RS 2025–05939 Verksamhet</b></p> <p>Verksamhet Capio. Önskar data tom 31 januari 2026.</p> <p>Meddelande till beställaren om att vi endast kan godkänna utlämnande tom dagens datum.</p>	
<p><b>RS 2025–05800 Verksamhet</b></p> <p>Michael Möller</p> <p>Avvaktar -</p>	

<b>Datauttag - ärende</b>	<b>Föredragande</b>