



Västra Götalandsregionen  
Koncernkontoret  
Datum: 2026-01-22

Kallelse/Mötesanteckning

## Datauttagsmöte

**Tid:** 10:30 – 11:30

**Plats:** Orust och Teams

### Deltagare

Anna Källsgård  
Anna-Karin Boström  
Anneli Torstensson, anteckn.  
Annika Elofsson  
Eva-Britt Zetterström  
Fredrika Höglund  
Hanne Carlsen  
Madeleine Hermansson

Nicoletta Nitescu  
Oskar Hemmingsson,  
SweLiv, tom kl. 11:00  
Peter Gidlund,  
Ulrika Frithiofsson  
Ulrika Front  
Sofia Karlsson  
Staffan Björck

Datauttag - ärende	Föredragande
<p><b>RS 2026–00120 SweLiv</b> <b>Leverkirurgi hos patienter över 80 år, säker utveckling?</b> <i>Forskningshuvudman: Region Östergötland / Linda Lundgren</i> <i>Ansvarig forskare: Bergthor Björnsson</i></p> <p>Projektet är en registerstudie med syftet att undersöka resultaten av leverkirurgi för kolorektala levermetastaser hos patienter 80 år eller äldre genom att jämföra dem med yngre åldersgrupper avseende preoperativa data, operationsrelaterade faktorer, postoperativa</p>	<p>Justin Harbs</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>komplikationer och överlevnad. För detta planeras ett gemensamt uttag från SweLiv och Kolorektalcancerregistret (RCC Norr)</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	
<p><b>RS 2025–06337 SQRGC</b>  <b>Prognostiska faktorer och optimerade behandlingsresultat för kvinnor med vulvacancer - ett gemensamt</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Karolinska Universitetssjukhuset / Emilie Willin</i>  <i>Ansvarig forskare: Diana Zach</i></p> <p>Syftet med projektet är att analysera faktorer som påverkar prognos och överlevnad hos kvinnor med vulvaskivepitelcancer, samt att jämföra olika behandlingsmetoder och deras utfall för att optimera kirurgi och strålbehandling vid primär diagnos och vid återfall. Projektet är retrospektivt och bygger på redan befintliga data utan prospektiv uppföljning eller intervention. Projektet omfattar data från Sverige, Holland och Danmark. Följande frågeställningar kommer att undersökas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- om kvinnor med en enda metastatisk lymfkörtel gynnas av tilläggsstrålbehandling</li> <li>- om prognos och överlevnad av kvinnor med enbart kirurgisk behandling skiljer sig mellan tumörer med eller utan HPV association</li> <li>- om prognos och överlevnad av kvinnor som har fått strålbehandling skiljer sig mellan tumörer med eller utan HPV association</li> <li>- Om behandling med "Vulva Field Resection" leder till bättre överlevnad eller mindre återfall jämfört med nuvarande standardbehandling</li> <li>- Om kirurgisk resektion med plastisk rekonstruktion ("lambå-täckning") leder till mindre postoperativa komplikationer jämfört med primärsuturering</li> </ul>	<p>Justin Harbs</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>Önskar data med personnummer för att även kunna göra journalgranskningar.</p> <p>Ett datadelningsavtal upprättas mellan Sverige och Holland och Sverige och Danmark. PuB-avtal har efterfrågats men de anser inte att de behöver det då de anser att data är anonymiserad då de lämnar sverige. Jurister från Holland och Danmark säger att de inte behöver avtal. Förslag att ge dem chansen att inkomma med ett joint-data- agreement annars avslag.</p> <p>Data är anonymiserade! Kodnyckel hos sig – alltså pseudonymiserad data!</p> <p><b>Beslut:</b> Kontaktas för att ges en chans att inkomma med avtal.</p>	
<p><b>RS 2026–00010 SHLR</b></p> <p><b>En svensk klassiker - kan frivilliga livräddare bidra med handlingsberedskap?</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Region Skåne / Astrid Liselott Rehn</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Cecilia Adréll</i></p> <p><b>Frågeställning som berör data som avser ansökan till Svenska HLR-registret:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vilken är den historiska incidensen av plötsligt hjärtstopp relaterat till fysisk aktivitet inom tävlingsregionerna under månaden för de studerade evenemangen, i relation till årets övriga månader?</li> </ul> <p>Historiska data från Svenska Hjärtlungräddningsregistret för tidsperioden 2016–2024 kommer att användas med syfte att beskriva incidensen för hjärtstopp utanför sjukhus (OHCA) för valda tidsperioder samt för att identifiera OHCA som skett i anslutning till fysisk aktivitet. Data behöver kunna selekteras ut per månad och region (Dalarna, Västra Götaland, Jönköping, Östergötland, Örebro och Stockholm) för att kunna anpassas till när motionsloppen genomfördes (data kommer inte att länkas till respektive OHCA-</p>	<p>Peter Gidlund, Ulrika Front</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>event eftersom vi inte begärt identifierbart datauttag). Lagring och arkivering sker på säker lagringsyta (skyddas av stark autentisering med SITHS-kort) inom forskningshuvudmannens (Region Skånes) nätverk. Backup förvaras på lösenordskyddat externt lagringsmedium i låst forskningsskåp inom huvudmannens (låsta) lokaler. Databearbetning kan följas via loggar på Region Skånes dataserver. Data kommer att hanteras enligt Dataskyddsförordningen (GDPR)</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	
<p><b>RS 2025–06724 SFR</b>  <b>INSIGHT- Intramedullär märgspik för behandling av trokantära och subtokantära frakturer</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Danderyds sjukhus / Stefan Gantelius</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Olof Sköldenberg</i></p> <p>INSIGHT är en registerbaserad, multicenter observationsstudie som utvärderar klinisk säkerhet och utfall efter kirurgisk behandling av trokantära och subtrokantära femurfrakturer med intramedullär märgspik i rutinsjukvård. Studien baseras primärt på data från Svenska Frakturregistret och omfattar vuxna patienter som opererats vid deltagande svenska sjukhus.</p> <p>Syftet är att studera frekvens av komplikationer och reoperationer samt funktionella utfall upp till ett år efter operation. Datauttaget från Svenska Frakturregistret inkluderar uppgifter om patientdemografi, frakturtyp, behandlingsmetod, operationsrelaterade variabler, patientrapporterade utfallsmått samt mortalitet och reoperationer. Vid behov kompletteras registerdata med journaluppgifter för att säkerställa fullständighet av utfallsvariabler.</p> <p>All data hanteras i pseudonymiserad form och analyseras på gruppnivå. Studien innebär ingen intervention utöver ordinarie vård</p>	<p>Peter Gidlund,  Hanne Carlsen</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>och ingen direkt kontakt med patienter inom ramen för registeruttaget.</p> <p>Handläggare hittar inte grundansökan.</p> <p><b>Beslut:</b> Kontakta med forskaren för komplettering med grundansökan med beskrivning av forskningsprojektet inkl. tidigare RS-nummer.</p>	
<p><b>RS 2025-06657 SweLiv</b>  <b>Diagnostics and Staging in Hepatocellular Liver Cancer – a Swedish national study</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: VGR / Niclas Kvarnström</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Malin Sternby Eilard</i></p> <p>Studien består av två delar, den ena är inriktad på den diagnostiska processen, som förändrats när fler patienter behandlas med ablation utan histopatologisk verifiering av HCC-diagnosen och den andra på HCC-subgrupper där gängse behandlingsprinciper kanske inte är optimala och där ökad kunskap skulle kunna bidra till att förbättra behandlingsstrategierna. För några frågeställningar kommer journalgranskning i respektive region att krävas, vilket då kräver regional tillgång till personnummer och kodnyckel för komplettering i huvudfil. Detta gäller dels frågeställningar avseende radiologiska kriterier och dels frågeställning kring kategorisering av malign kärlinvasion.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	<p>Justin Harbs, Peter Gidlund</p>
<p><b>RS 2025-06587 LVR</b>  <b>Luftvägsregistret – Registerdesign, status, följsamhet till nationella riktlinjer och covid-19</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Region Norrbotten / Susanne Sundvall</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Caroline Stridsman</i></p>	<p>Nicoletta Nitescu, Staffan Björck</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>Detta är en kompletterande ansökan till ett datauttag som utförts tidigare från Registercentrum Västra Götaland (diarienummer RS 2020–03536, 2020–04068, 2024-00972).</p> <p><b>Övergripande forskningsfrågor som de önskade uppgifterna kommer kunna stödja till att besvara</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Utifrån givna variabler i Luftvägsregistret, vad karakteriserar barn och vuxna som registrerats?</li> <li>2) Finns det regionala skillnader i den kliniska bilden och i omhändertagande?</li> <li>3) Hur är följsamheten till vård- och behandlingsriktlinjer utvärderat med data från Luftvägsregistret, Läkemedelsregistret och Dödsorsaksregistret?</li> <li>4) Ger samkörning av data från Luftvägsregistret, Läkemedelsregistret, Dödsorsaksregistret och Patientregistret stöd för att det finns ett samband mellan given vård och behandling, morbiditet, komorbiditet och mortalitet?</li> </ol> <p>I princip samma data om tidigare men med ändring av tid.</p> <p>Ingen handläggare på SBC eller Sos.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	
<p><b>RS 2025–06496 SQRGC</b></p> <p><b>Livskvalitet och uppfattning om mottagen vårdkvalitet hos patienter med gynekologisk cancer</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Linköpings universitet / Ann-Charlott Eriksson</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Christer Borgfeldt</i></p> <p>Primärt mål är att undersöka förändringar i HRQoL hos kvinnor med ovarial- och endometriecancer vid 3, 8 och 24 månader efter diagnos. Sekundärt mål är att utvärdera patienternas upplevelser av vårdkvalitet (PREM) vid samma tidpunkter.</p>	Justin Harbs

Datauttag - ärende	Föredragande
<p><b>Forskningsfrågor:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hur förändras fysisk, emotionell, kognitiv och social funktion samt symtomprofil över tid?</li> <li>• Vilka symtom påverkar HRQoL mest?</li> <li>• Hur påverkas sexualitet under rehabiliteringen?</li> <li>• Finns samband mellan HRQoL, vårdupplevelse och faktorer som komplikationer, cancerstadium, behandling och stöd?</li> </ul> <p>Kodnyckeln ska sparas längre än 3 månader.</p> <p><b>Beslut:</b> Dialog med den statistikern och alt. forskaren som ska göra uttaget för att säkerställa att det är ett rimligt uttag. Därefter upp i datauttagsgruppen igen.</p>	
<p><b>RS 2025–06495 SFR</b></p> <p><b>En registerbaserad randomiserad kontrollerad studie av torakolumbala burstfrakturer</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Uppsala universitet / Liisa Byberg</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Paul Gerdhem</i></p> <p>SunBurst är en registerbaserad randomiserad kontrollerad studie som syftar till att identifiera vilken behandling som är mest lämplig vid torakolumbala burstfrakturer. I studien randomiserades patienter med en burstfraktur mellan nivåerna Th10–L3 till antingen kirurgisk eller icke-kirurgisk behandling. Det primära målet är att utvärdera patienternas hälsa och funktion efter behandling, där Oswestry Disability Index (ODI) vid ett år utgör det primära utfallsmåttet. Sekundära utfallsmått inkluderar de patientrapporterade mått vi får från Frakturregistret, SMFA och EQ-5D. Vidare kommer vi titta på komplikationer, sjukskrivning och radiologiska förändringar.</p>	<p>Staffan Björck, Hanne Carlsen</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>Inkluderingen av patienter påbörjades den 1 september 2021 och avslutades den 29 januari 2025, med totalt 202 inkluderade patienter. Datainsamlingen pågår och beräknas vara färdig under våren 2026.</p> <p>Denna ansökan avser uttag av de patienter som inkluderats i RCT inom ramen för frakturregistret, samt data för observationsstudier såsom beskrivna i etikansökan-dvs samtliga med kotfrakturer från 2015 tills datauttaget görs.</p> <p>Oklarheter vad gäller observationsstudien. Samkörning? På vissa ställen står det att de vill ha personnummer och på andra ställen att de inte behöver det. Har även angett att data inte ska samköras.</p> <p><b>Beslut:</b> Inkomma med förtydligande kring dataflödet så data hanteras enligt GDPR. Därefter får datagruppen ta ställning. Hur göra med SunBurst-datan? Instruktioner från forskningshuvudman.</p>	
<p><b>RS 2025–06284 SMR</b></p> <p><b>Molekylärepidemiologiska studier av blodcancer och blodcancerförstadier</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Umeå Universitet / Tufve Nyholm</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Flortentin Späth</i></p> <p>The Northern Sweden Health and Disease Study (NSHDS) är en populationsbaserad kohort i Västerbotten och Norrbotten med blodprov och enkätdata insamlade sedan 1985. Kohorten har hög täckningsgrad och är en viktig resurs för studier av riskfaktorer, biomarkörer och sjukdomsutveckling. I dessa två delprojekt undersöker vi 1; Representativiteten hos personer med blodcancer som deltar i NSHDS. 2; studie av hur hälsa, livsstil, socioekonomi och samsjuklighet påverkar risk och prognos för blodcancer, med fokus på akut leukemi, lymfom och myelom. Dessa tre diagnoser valdes då de är relativt vanliga och speglar både aggressiva och mer indolenta sjukdomsformer. Inom ramen för denna ansökan avser vi att</p>	<p>Justin Harbs, Eva-Britt Zetterström</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>genomföra datauttag från de nationella kvalitetsregistren för akut leukemi, lymfom och myelom, från respektive registers upprättande fram till och med 2025. Uttagen ska omfatta samtliga patienter från Västerbotten och Norrbotten</p> <p>Tillsammans ger projekten en fördjupad bild av blodcancer – både hur representativa NSHDS-deltagare är och hur hälso- och livsstilsfaktorer kan bidra till risk och prognos.</p> <p>Önskar personnummer för att samköra med andra myndigheter.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	
<p><b>RS 2025–06276</b></p> <p><b>NDR Metabola rubbningar och inflammation i relation till kronisk sjukdom, främst hjärtkärlsjukdom, cancer demenssjukdom, neurologiska sjukdomar, leversjukdomar, autoimmuna sjukdomar och psykisk ohälsa- epidemiologiska studier baserade på AMORIS-populationen</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Karolinska institutet / Anna Bergström</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Maria Feychting</i></p> <p>Forskningsprojektet handlar om att studera metabola rubbningar och inflammation i relation till kroniska sjukdomar och dödlighet. Det är ett helt registerbaserat projekt. Studiepopulationen utgörs av personer som genomgått provtagning i samband med företagshälsovård eller besök i primärvård under perioden 1985-96 vars samtliga blod- och urinprover analyserats vid CALAB (Centrala Automationslaboratoriet AB, CALAB, i Stockholm) och som ingår i den sk AMORIS (Apolipoprotein-related MOrtality RiSk)-kohorten. Dessa personer följs över tid i en omfattande mängd hälsoregister och databaser.</p> <p>Rörig ansökan. Saknas handlingar – bl.a. tilläggsansökningar och variabellista. Det som man begär finns inte styrkt</p>	<p>Eva-Britt Zetterström, Ulrika Front</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>VI har svårt att hitta det som styrker att ni kan begära ut handlingar från NDR. Finns det kompletterande underlag för vår bedömning samt en variabellista i etikansökan.</p> <p>Det finns tilläggsansökningar men de är inte bifogade.</p> <p><b>Beslut:</b> Komplettering med saknade handlingar. Upp till datauttagsgruppen när dessa inkommit.</p>	
<p><b>RS 2025–04151 NDR, SLR, Svenska Artrosregistret, VEGA</b>  <b>Metabolisk hälsas och livsstilens roll i patogenesen och behandlingen av muskuloskeletalasjukdomar</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Lunds universitet / Mattias Collin</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Andrea Dell’Isola</i></p> <p>This project aims to study (i) the role of lifestyle factors genetics, disease pathways, and comorbidities in the development and progression of MSK diseases, (ii) the co-occurrence of diseases and their timing among people with or at risk of MSK diseases (iii) the influence of lifestyle factors, genetics, disease pathways, and comorbidities on the management strategies of MSK disorders and their effects.</p> <p>Ifrågasatt mängden data som de begär ut. Ingår 25 000, ändringsansökan lägga till ung. 52 000 individer + all primärvårdsdata från region stockholm och skåne. Behövs verkligen all data från NDR, SHLR och Arthros? Möte med forskaren kring dessa uppgifter och bett om förtydligande för den stora mängden data, vilket har inkommit. Finns en metod-anledning till att man vill ha denna stora databas. Det har blivit en minskning i Vega-databasen – SoS har gjort den avvägningen. Också minskning av diagnoserna från kvalitetsregistret.</p> <p>Anette W-Dahl har varit i kontakt med forskaren kring den stora</p>	<p>Lisa Norrgren,  Eva-Britt  Zetterström,  Lovisa Linnea  von Schéele</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>mängden data och tillsammans med forskaren gjort en kort variabellista för höft och knä.</p> <p><b>Beslut:</b> Bordläggs för att komplettera med reducerad variabellista för SLL. Behöver inte tas upp i datagruppen senare.</p>	
<p><b>RS 2025–05337 VEGA</b>  <b>Subtila språksvårigheter hos vuxna med grav hörselnedsättning vid CI-utredning</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: VGR / Björn Torén Krusell</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Radoslava Jönsson</i></p> <p>Undersökningens syfte är att utvärdera om resultat från det kognitiva screeningtestet BeSS Inferenstest före CI kan fungera som en prediktor för taluppfattningsresultat efter operationen hos personer över 70 år. Studien undersöker också om det finns ett samband mellan preoperativa resultat av BeSS Inferenstest och preoperativa taluppfattningsresultat. Ett ytterligare syfte är att undersöka förekomsten av demensdiagnoser i den äldre populationen aktuella för CI, samt i en matchad kontrollgrupp. SCB tar ut kontrollgruppen.</p> <p><b>Beslut:</b> Godkänns.</p>	<p>Lisa Norrgren</p>
<p><b>RS 2025–04058 VEGA</b>  <b>Varicella-zoster virus - komplikationer i centrala nervsystemet</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: VGR / Mattias Bjarnegård</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Anna Grahn</i></p> <p>Se RS 2024-01560</p> <p>Syfte: Att studera hur immunsuppressiva tillstånd påverkar den kliniska bilden inklusive prognos vid VZV infektion i centrala nervsystemet samt att urskilja vilka immunsuppressiva sjukdomar</p>	<p>Anna-Karin Boström, Lisa Norrgren</p>

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>och läkemedelsbehandlingar som är associerat med VZV CNS infektioner.</p> <p>Som en del i studien studerar vi immunsuppression som riskfaktor för neurologiska komplikationer vid bältros. Då läkemedelsregistret är bristfälligt avseende läkemedel som distribueras direkt på vårdinrättning inklusive sjukhus behöver vi få ta del av patienternas journaler för att få den informationen. Vi önskar få personnummer på alla patienter med angivna diagnoskoder enligt bilaga enligt angiven tid enligt ovan som vårdats inom specialistsjukvård, dvs ej primärvård. Vi har alltså utökat tidsperioden från 2010–2023 till 2003–2024 för att få tillräckligt många patienter i studien för ökad validitet. Det innebär alltså ytterligare utökning av tidsperioden jämfört tidigare tilläggsansökan. Vi önskar nu också få personnummer på populationen med bältros utan neurologiska komplikationer. Detta för att jämföra grupperna och få ytterligare bättre validitet i studien. Vi beräknar att antalet individer i det här uttaget kommer vara ungefär 1200.</p> <p>De kommer få ut personnummer på en population som RVA tagit fram och de gör en journalstudie. Godkänt EPM.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	
<p><b>RS 2025–03749 Utvärdering av det audiovisuella eller digitala vårdmötet ur olika perspektiv</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Kry International AB /Kalle Conneryd Lundgren</i></p> <p><i>Huvudansvarig forskare: Vera Amanda Malin Dahlstrand-Rudin</i></p> <p>SBC samkörande myndighet. Studiepopulation alla som har använt Kry. Vilken vård har patienterna använt före och efter kontakt med Kry.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	

Datauttag - ärende	Föredragande
<p>Pågående från möte 2025-12-11</p> <p><b>RS 2025–05590 SHLR</b></p> <p><b>Svår maternell morbiditet i Sverige och de nordiska länderna</b></p> <p><i>Forskningshuvudman: Göteborgs universitet / Jovanna Dahlgren</i></p> <p><i>Ansvarig forskare: Teresia Svanvik</i></p> <p>Forskare har informerats om att patientinformationen Information till dig som har fött barn om deltagande i forskningsstudie behöver revideras så korrekt forskningshuvudman är med i dokumenten.</p> <p>Det är inte längre aktuellt att VGR ska vara medverkande forskningshuvudman i någon av delstudierna i detta doktorandprojekt. Senast godkänd etikansökan har skickat in.</p> <p><b>Beslut: Godkänns.</b></p>	<p>Eva-Britt Zetterström, Hanne Carlsen</p>