



Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2026-04-30

Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:45

Plats: Regionens Hus 1.314 och Teams

Deltagare

Anneli Torstensson, anteckn.

Annika Elofsson

Eva-Britt Zetterström

Fredrika Höglund

Hanne Carlsen

Justin Harbs

Anna Källsgård

Martin Bergwall

Nicoletta Nitescu

Ulrika Frithiofsson

Staffan Björck

Lovisa von Scheele

Peter Gidlund

Samy Sebrahi

Anteckningar Ärende	Föredragande
RS 2026–02501 Distala radiusfrakturer - utfall och patientnöjdhet, en studie från Svenska Frakturregistret – SFR <i>Huvudman: Region Uppsala / Caroline Sköld</i> <i>Ansvarig forskare: Olof Wolf</i> EPM har gjort en kommentar och vill att forskaren gör en Opt-out på studien. Det finns inte beskrivet i ansökan, hur man ska få kontaktuppgifter till de aktuella personerna?	Eva-Britt Zetterström, Hanne Carlsen

Anteckningar Ärende	Föredragande
Beskrivningen i brevet innehåller inte att det är två forskningshuvudmän till studien. Umeå universitet är forskningshuvudman men data ska behandlas på Uppsala universitet. Finns det ett avtal? Beslut: Godkänns. Tydliggöra för forskaren att vi kommer att skicka data till hans Akademiska-adress.	
RS 2026–02581 Frakturer kring armbågen - demografi, utfall och komplikationer, en studie baserad på Svenska Frakturregistret – SFR <i>Huvudman: Region Stockholm / Stefan Gantelius</i> <i>Ansvarig forskare. Viktor Mili-Schmidt</i> Denna studie planerar att använda sig av data från SFR på patienter ≥ 18 år som drabbats av en fraktur kring armbågen i Sverige mellan första januari 2016 och sista december 2025. Syftet är att kartlägga demografin i denna patientgrupp, utfall av den valda behandlingsmetoden mätt som PROM vid ett år efter skadetillfälle samt förekomst av om-operationer och komplikationer. Kohorten samkörs med Svenskt Perioperativt Register (SPOR) för operativa ingrepp i samma armbågsknöl under uppföljningstiden. (4.1) Samkörning med SPOR och journalgranskning för de som genomgått ett nytt operativt ingrepp. (6.1). Beskrivningen av hur samkörningen ska gå till är otydlig och får gärna förklaras närmare. Om vi förstått det korrekt så skulle vi gärna se en annorlunda process för att minska antalet personnummer som lämnas ut (och	Martin Bergvall, Eva-Britt Zetterström

Anteckningar Ärende	Föredragande
inte behövs). För att minimera utlämnandet av personnummer kan vi på RCO VGR förslagsvis få lista på personnummer på de individer från SPOR som behöver få personnummer från SFR. Uttaget kan då delas upp i SFR med löpnummer (som inte återfinns i SPOR) och SFR med personnummer (för vidare journalgranskning). Beslut: Godkänns inte. Behöver kompletteras med ett förtydligande om hur samkörningen ska ske. Se ovan.	
RS 2026–02574 Prognos och komplikationer under graviditet för personer med diabetes – NDR <i>Huvudman: Göteborgs universitet / Jan Borén</i> <i>Ansvarig forskare: Marcus Lind</i> Fått godkänt på datauttag tidigare och man önskar nu en förlängning av tidsperiod. Socialstyrelsen har populationen och skickar den till NDR samt Graviditetsregistret att lägga på information om de variabler vi efterfrågat. Information från dessa register kommer att inhämtas för populationen (gravida med typ 1 diabetes, gravida med typ 2 diabetes och graviditetsdiabetes) samt för deras matchade kontroller. Den normala processen är att RC levererar data till SoS som samkör. Meddela forskaren. Fastställa årsintervallen som inkluderas i uttaget.	Peter Gidlund, Staffan Björck

Anteckningar Ärende	Föredragande
Alla variabler –begära en selektion av variabellistan med anledning av uppgiftsminimering? Ta fram variabellista och markera Beslut: Begär en motivering av variabellistan. Åldersspann – kommer att inkludera kvinnor i åldrarna 18–45. Beskrivning av leveransprocessen ovan. Kan godkännas när komplettering har inkommit. Behöver inte tas upp i gruppen på nytt.	
RS 2026–02480 Medullär tyreoideacancer - diagnostik, behandling, prognos och tumörbiologi – Nationellt kvalitetsregister för tyreoideacancer <i>Huvudman: Uppsala universitet / Liisa Byberg</i> <i>Ansvarig forskare. Matilda Annebäck</i> Den aktuella studien är en del av ett forskningsprojekt som syftar till att förbättra kunskapsläget kring medullär tyreoideacancer (MTC) avseende diagnostik, behandling och prognos Samkörning planeras mellan det nationella kvalitetsregistret för tyreoideacancer och andra nationella register, inklusive patientregistret, cancerregistret, läkemedelsregistret, dödsorsaksregistret samt Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal Surgery (SQRTPA). Samkörningen utförs av Socialstyrelsen före utlämnande av data till forskargruppen. Den utlämnade datafilen är pseudonymiserad och innehåller inga direkt identifierande personuppgifter. Avsnitt: 6.1 och 10.1.1 Beslut: Godkänns.	Anna Källsgård, Justin Harbs

Anteckningar Ärende	Föredragande
Upp till SoS att lämna ut personnummer för journalgranskning.	
RS 2026–02339 Hur påverkas behandlingsutfallet vid diabetes med debut under barndomen av komorbiditet, immunologiska-, ärftliga- och socioekonomiska - och kliniska faktorer. – NDR <i>Huvudman: Region Jönköpings län / Margaretha Stenmarker</i> <i>Ansvarig forskare. Karin Åkesson</i> Katarina Eeg-Olofsson och jag har tidigare fått beviljat en ansökan om datauttag, diarienummer 2023–04152. Det gäller endast aggregerade data för en internationell studie fram till år 2022. Man vill nu göra en ny analys med uppdaterade data fram till och med 2024, där också tillägg av HbA1c vid AID pump kompletteras. Det är ju inte samma system som vi ansökt i senast, då Dataport inte fanns då. Detta är alltså en tilläggsansökan. Etikansökan är samma, det rör endast aggregerade data. Beslut: Godkänns.	Martin Bergvall, Nicoletta Nitescu
RS 2026–02656 Behandling av typ 1 diabetes (T1D) hos barn yngre än 7 år under de första två åren efter diabetesdiagnosen och uppföljning efter 5 och 10 år – en nordisk studie – NDR <i>Huvudman: Västra Götalandsregionen / Daniel Novak</i> <i>Ansvarig forskare. Auste Pundziute Lyckå</i>	Nicoletta Nitescu, Peter Gidlund

Anteckningar Ärende	Föredragande
Barnen som fick diagnos mellan 2021-01-01 och 2022-12-31, var yngre än 7 år vid diabetesdiagnos och har följts under första 2 år efter diagnos på barndiabetesmottagningar vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, Universitetssjukhuset Örebro och Länssjukhuset Ryhov i Jönköping. Variabellista som kommer att ansökas från Nationella Diabetes registret (NDR) från diabetesdiagnos t.o.m. besöket som infaller närmast 2 års duration efter diabetesdebut, i vissa fall kan sista besöket skett snart efter 2 års diabetesduration. Vid uppföljning efter 5 och 10 år utöver variabler som undersöks under de första 2 åren: datum för undersökning, retinopati (ja/nej), graden av retinopati, värde av urin albumin/kreatinin kvot; nefropati (Ja/Nej); Hypertoni Ja/Nej; Blodtryckssänkande behandling (Ja/Nej); Blodfetter (Total kolesterol; LDL, HDL, triglycerider); Lipidsänkande behandling (Ja/Nej); Andra glukossänkande mediciner (Ja/Nej); Om ja, Vilken sort andra läkemedel; rökning eller snusning (Ja/Nej/Slutad röka eller snusa); fysisk aktivitet (antal dagar/vecka). Data ska skickas till Helsingfors universitet, som ska göra den gemensamma nordiska analysen. Det finns inte med något datadelningsavtal. Beslut: Begär in komplettering med ett avtal som reglerar personuppgiftshanteringen med Helsingfors universitet. Godkänns efter komplettering. Behöver inte tas upp till gruppen på nytt.	

Anteckningar Ärende	Föredragande
RS 2025–06225 Faktorer relaterade till arbetsliv, livsstil och socioekonomi som orsaker till kardiovaskulära, k... – QregPV, VEGA <i>Huvudman: Göteborgs universitet / Jan Olof Sölve Borén</i> <i>Ansvarig forskare. Annika Rosengren</i> Har tidigare lämnat ut data för ett år sedan för SHLR. Stor studie som berör återgång till arbetslivet och återgång till arbete. 21 register ska samköras hos SoS. SCB eller Socialstyrelsen tar emot data, pseudonymiserar och kopplar på befintliga data/register innan data skickas till oss. 2025-00915-01: Avsnitt 4.1 Redogör för metod inkl. proceduren, tekniken eller behandlingen. Beslut: Godkänns. Qregadata till SCB och VEGA till forskaren.	Anna-Karin Boström, Staffan Björck
Övrigt	
RS 2025–01368 Kliniskt relevanta studier på celiaki och inflammatorisk tarmsjukdom i regionala och nationella VEGA <i>Huvudman: Göteborgs universitet / Jovanna Dahlgren</i> <i>Ansvarig forskare. Karl Mårild</i> Tillägg till ett redan godkänt ärende. Forskaren har fått veta att VGR nu lämnar ut ACG och har gjort en ändringsansökan för att lägga på ACG-data på sin population och har fått ett etik-godkännande för detta. Beslut: Godkänns.	Lovisa von Schéele

Anteckningar Ärende	Föredragande
RS 2026–00483 VEGA Huvudman: Uppsala universitet Forskare: Individerna identifieras i RiksÄt och StepWise. Populationen ska samköras i SCB via pseudonymiserade personnummer. Önskar även kostnad – men vi har inte de uppgifterna. Får en löpnummernyckel från SCB för att ta ut VEGA-data. Beslut: Godkänns.	Anna-Karin Boström
Allmänt uttag/Verksamhetsuttag	
RS 2026-02549 Allmänt uttag – Svenska artrosregistret <i>Beställare: Ola Rolfson/Oskar Johansson</i> För Ledprotesregistrets årsrapport 2026 önskar vi länka data från alla ledprotesoperationer (data från SLR) utförda under åren 2011–2025 med data från Artrosregistret för att kunna redovisa registrering och deltagande i artrosskola före ledprotesoperation. Vi har tillsammans med registerhållare för Artrosregistret och Socialstyrelsen definierat indikatorn "Patientutbildning och träning före ledprotesoperation", vg se bifogat dokument. Indikatorn består av tre delkomponenter som definieras i vilken utsträckning patienten tagit del av artrosskolan. Från det datauttag som gjorts ur SLR för årsrapportsproduktion, kommer vi ta samtliga höft- och knäprotesoperationer från 2011–2025. Unik identifiering sker med personnummer, operationsdatum, typ av	Behandlas på eftermöte

Anteckningar Ärende	Föredragande
operation (halv/helprotes, höft/knä) och sida. Vi önskar få tillbaka data från Artrosregistret med personnummer så att vi kan analysera och redovisa med hänsyn till olika exponeringar och utfallsvariabler såsom demografi, vårdgivare, operationsmetod, antal leder opererade, smärta, funktion och komplikationer. Beslut: Godkänns.	
RS 2025-05798 VEGA – Neuromuskulära sjukdomar hos barn och ungdomar Ansökan var uppe på förra mötet. Det framgår inte i EPM att de inte har godkänt för all data utan endast för specifik data. Vårt förslag är att lämna ut uppgifter om vård på Sjukhus i VGR + data från habilitering och hälsa men ingen primärvård. Det gäller en population som identifieras med ICD10-koder. Alt 2. Är att även lägga till primärvård. Beslut: Godkänns.	