



Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2026-05-13

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

Martin Bergwall

Ulrika Frithiofsson

Lovisa von Scheele

Anna-Karin Boström

Peter Gidlund

Samy Sebraoui

Anteckningar Ärende	Föredragande
RS 2026–02763 Koppling mellan fysisk uthållighet och risk för olika folksjukdomar: artrosdelen - Svenska Artrosregistret <i>Huvudman: Uppsala universitet Josef Järhult</i> <i>Ansvarig forskare: Kasper Amdersen</i> Detta projekt syftar till att undersöka kopplingen mellan fysisk träning genom deltagande i uthållighetslopp och effekter på hälsa och risk att utveckla sjukdom. Det finns studier som visar att fysisk aktivitet och starka muskler är en skyddande faktor för att utveckla artros, medan elitidrott är en riskfaktor för att utveckla artros. Det finns	Peter Gidlund, Hanne Carlsen

Anteckningar Ärende	Föredragande
få studier med så stort material där man undersöker kopplingen mellan uthållighetsidrott och artros. önskar data från 2008-01-01 till dagen datum på samtliga patienter som finns i Svenska Artrosregistret. När samkörning av register är avslutad av Socialstyrelsen, kommer databearbetningen att utföras på servrar vid Uppsala universitet. En styrgrupp kommer ta ställning till om studier i kohorten kan genomföras inom befintligt etikgodkännande och i så fall lämna ut data till involverade forskare. Forskningshuvudmannen kommer att få full tillgång till avidentifierade data. Samköras på Socialstyrelsen. Handläggare finns utsedd. Beslut: Godkänns.	
RS 2026–02581 Frakturer kring armbågen - demografi, utfall och komplikationer, en studie baserad på Svenska Frakturregistret – SFR <i>Pågående</i> <i>Huvudman: Region Stockholm, Stefan Gantelius</i> <i>Ansvarig forskare: Viktor Mili-Schmidt</i> Ansökan togs upp på möte 2026-04-30, forskaren har uppmanats att komplettera med ett förtydligande om hur samkörningen med SPOR ska ske. Martin har haft kontakt med forskaren och fått besked om man skulle kunna utföra samkörningen för att minimera antalet personnummer som skickas ut till forskaren. Vi vet inte om SPOR har godkänt detta.	Martin Bergvall, Eva-Britt Zetterström

Anteckningar Ärende	Föredragande
Vi skickar data med personnummer och löpnummer till UCR, som utför samkörningen och sedan skickar data till forskaren med löpnummer. RC har en kodnyckel för att forskaren ska kunna få personnummer för att kontakta berörda patienter. Beslut: Godkänns.	
RS 2026–02412 Den diabetiska handen - epidemiologi och patofysiologin, en registerstudie - NDR <i>Huvudman: Region Skåne, Katarina Bexelius</i> <i>Ansvarig forskare: Lars Dahlin</i> Syftet med studien är att undersöka sambandet mellan diabetes (typ 1 och typ 2) och hand-/övre extremitetsjukdomarna De Quervains tendinit, triggerfinger, Dupuytrens sjukdom, adhesiv kapsulit samt tumbasartros. Samkörning ska göras med data från Region Skånes Vårddatabas. Skarpa personnummer kommer användas för identifiering av individer från RSVD. I övrigt önskas uttag av alla diabetiker från Regions Skåne inklusive variabler nedan som kontrollgrupp under perioden ovan. Detta för att kunna göra jämförelser inom gruppen som har diabetes, till exempel variation i hba1c och incidens av triggerfinger och tumbasartros mm. Specificera ålder för kontroller – i grundansökan exkl. barn under 18 år, i ändringsansökan står det att barn ska ingå. Beslut: Komplettering med förtydligande av önskat åldersintervall samt samarbetsavtal mellan Region Skåne och Lunds universitet.	Samy Sebraoui, Peter Gidlund

Anteckningar Ärende	Föredragande
RS 2026–02380 Kopplingar mellan fysisk uthållighet och risk för olika folksjukdomar: Frakturdelen – SFR <i>Huvudman: Uppsala universitet, Josef Järhult</i> <i>Ansvarig forskare: Kasper Andersen</i> Syftet med studien är att undersöka sambandet mellan deltagande i långdistansuthållighetslopp (Vasaloppet, Vansbrosimmet, Lidingöloppet och Vätternrundan) och frakturrisk, frakturmönster samt utfall efter fraktur. Studien genomförs som en registerbaserad kohortstudie baserad på cirka 700 000 individer som deltagit i något av dessa lopp 1986–2002 samt cirka 700 000 matchade kontroller från den allmänna befolkningen. Kohorten följs genom koppling till flera nationella hälsodata- och kvalitetsregister. Kohorten skapas via deltagardata från fyra idrottsevenemang och matchade kontroller. Samkörning sker med personnummer av Socialstyrelsen mot nationella register (patient-, läkemedels- och dödsorsaksregister), SCB-data samt kvalitetsregister. Datasetet pseudonymiseras före utlämnande. Forskare får endast tillgång till avidentifierade data via Uppsala universitets säkra servrar (Vesta/Bianca). Se etikansökan, avsnitt 4.1 och 10.1. Ändring i etiken och vill utöka åldersintervallet och tidsperiod. Data ska skickas till Socialstyrelsen. Beslut: Godkänns.	Eva-Britt Zetterström, Hanne Carlsen
RS 2026–00331 Bedömning av aortastenoser och TAVI/SAVR med maskininlärning - KPP	Anna-Karin Boström,

Anteckningar Ärende	Föredragande
<i>Huvudman: Västra Götalandsregionen, Kristofer Skoglund</i> <i>Ansvarig forskare: Erik Andersson</i> Projektet syftar till att göra en värdering avseende ingrepp för aortastenoser. Med hjälp av maskininlärning, syftar vi till att kunna predicera bästa behandling för en enskild patient. Inom ramen för bästa behandling, avser vi även att göra en analys av kostnadseffektivitet. Vi önskar att uthämta alla vårdkostnader associerade med dessa individer, under en 12 månaders period. Alltså planerar vi att inkomma med en lista personnummer/datum för vårdtillfälle, och önskar tillägg av respektive vårdkostnad, utan censurering av personnummer vid utlämning. Fördröjning 1 år för KPP så de kan inte få data för 2025. Beslut: Godkänns.	Lovisa Linnea von Schéele
RS 2026–01153 Fastställande av behandlingsmönster i den svenska sjukvården efter introduktionen av nya läkemedel mot metabola och endokrina sjukdomar - VEGA <i>Huvudman: Reveal AB, Daniel Soeria-Atmadja</i> <i>Ansvarig forskare: Kristoffer Illergård</i> Det här är en retrospektiv observationsstudie för att analysera patienter med metabola och endokrina sjukdomar och hur de behandlas i svensk sjukvård idag. Projektet innehåller pseudonymiserade patientdata från svenska register och hälso- och sjukvårdsinformationssystem. Ansökan om data från Västra Götalandsregionen gäller besök i primärvården. Den kommer komplettera data fram för allt	Anna-Karin Boström, Lovisa Linnea von Schéele

Anteckningar Ärende	Föredragande
från Socialstyrelsens patient-, läkemedels- och dödsorsaksregister. Data från primärvården i Västra Götaland skulle möjliggöra att analysera, till exempel första diagnossättning och behandling av flera metabola tillstånd så som diabetes och kronisk njursvikt. Önskar data från PV i VGR – diagnos diabetes, fetma kardiovaskulära sjukdomar och njursjukdom. Önskar att vi identifierar patienter i primärvården från 2015 och framåt. Samtliga vårdkontakter i PV och skicka till Sos som tar ut hela studiepopulationen. Diskussion med SoS hur vi ska hantera data. Beslut: Godkänns.	
RS 2026–01081 Karaktäristika och sökmönster för patienter med invasiv grupp A streptokockinfektion - en retrospektiv kohortstudie – Digitalis, VEGA <i>Huvudman: Region Jönköpings Län, Staffan Hägg</i> <i>Ansvarig forskare: Katarina Hedin</i> Projektet är en nationell retrospektiv studie över iGAS-fall som rapporterats till Folkhälsomyndigheten enligt smittskyddslagen år 2023–2024. Enbart fall där det finns en smittskyddsanmälan både från behandlande läkare och från mikrobiologiskt laboratorium betraktas som säkra iGAS-fall varför endast data från denna population begärs ut från FOHM. För alla patienter som uppfyller falldefinitionen begärs kompletterande data rörande samsjuklighet och medicinering ut från samtliga regioner. I de fall patienten har haft en sjukvårdskontakt (fysiskt besök, digital kontakt eller telefonkontakt) oavsett kontaktorsak två veckor innan provtagningsdatumet begärs journalanteckningar ut för granskning. Ur	Anna-Karin Boström, Lovisa Linnea von Schéele

Anteckningar Ärende	Föredragande
journalanteckningarna extraheras information om kontaktorsak, beskrivna infektionssymtom, diagnos, provtagning etcetera. Studien inkluderar barn och vuxna där det gjorts en smittskyddsanmälan pga. invasiv streptokocksjukdom till Folkhälsomyndigheten år 2023–2024. Informerat om att de inte får ut data från Digitalis eftersom personnummer från Digitalis får inte lämna enheten. Utöver Jönköpings län ytterligare huvudmän – 7 st totalt! Vi lämnar ut data till Jönköpings län – samarbetsavtal krävs. Beslut: Komplettera med samarbetsavtal med de huvudmän som de ska dela data med. När samarbetsavtal har inkommit kan ansökan godkännas utan att tas upp i datauttagsgruppen på nytt.	
RS 2026–00487 Tillsammans för barn med Typ 1 diabetes - NDR <i>Pågående</i> <i>Huvudman: Umeå universitet, Annika Bay</i> <i>Ansvarig forskare: Åsa Carlsund</i> Ansökan varit uppe på möte 2026-03-19 och datauttagsgruppen önskade då ett förtydligande av hur studien ska genomföras. Oklar variabellista. Har nu inkommit men en tydlig variabellista. Beslut: Godkänns.	Peter Gidlund, Martin Bergvall

Anteckningar Ärende	Föredragande
RS 2025–06276 Metabola rubbningar och inflammation i relation till kronisk sjukdom, främst hjärtkärlsjukdom, cancer - NDR <i>Pågående</i> <i>Huvudman: Karolinska Institutet (KI), Anna Bergström</i> <i>Ansvarig forskare: Maria Feychting</i> Varit uppe på datatuttagsmöte 2026-01-22. Begäran om komplettering med ändringsansökningar EPM samt de insända handlingarna den variabellista för Nationella diabetesregistret som har skickats in till Etikprövningsmyndigheten. Variabellistan har inte inkommit med men EB anser att det inte behövs då det finns beskrivet i ansökan varför man behöver uppgifter från NDR. Variabler för barn lämnas inte ut då uttaget baseras på en vuxen population. Fyller inget syfte. Beslut: Godkänns Information till forskaren om att de variabler som rör barn inte kommer att lämnas ut.	Samy Sebraoui, Eva-Britt Zetterström
Allmänt uttag/Verksamhetsuttag	
RS 2026–02908 Verksamhetsuttag – Riksfot, SLR <i>Beställare: Emelie Persson, Specialistcenter Malmö</i> Statistik inkl reoperationer, infektioner, sorterat per år. Beslut: Vi önskar tydligare specifikation av önskemål då ovanstående uppgifter finns att hitta i årsrapporter och på webben.	På eftermötet

Anteckningar Ärende	Föredragande
RS 2026–01345 Svenska artrosregistret <i>Beställare:</i> Parker Case, StroomAI Önskar data för att bygga en AI-modell för kommersiellt bruk. Är det personuppgifter? Då kan vi inte lämna ut data. Eller inte? Utlämna avidentifierade data? Fredrica diskuterar med Eva-Britt.	På eftermötet