



Västra Götalandsregionen

Koncernkontoret

Datum: 2026-06-11

Mötesanteckning

Datauttagsmöte

Tid: 10:30 – 11:30

Plats: Regionens Hus 1.314 och Teams

Deltagare

Anneli Torstensson, anteckn.

Annika Elofsson

Eva-Britt Zetterström

Fredrika Höglund

Hanne Carlsen

Nicoletta Nitescu

Lovisa von Scheele

Anna-Karin Boström

Samy Sebraoui

Peter Gidlund

Staffan Björck

Justin Harbs

Anna Källsgård

Pernilla Dahm-Kähler,
registerhållare SQRGC

Catharina Svenneros, arkivchef SU

Elsa Vallbo, samordnare SU

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
RS 2026–03616 - Upptäckt och prevention av sekundär malignitet hos vuxna canceröverlevare - en populationsbaserad studie av biologiska, epidemiologiska och kliniska faktorer <i>Huvudman: Uppsala Universitet / Masood Kamali-Moghaddam</i> <i>Ansvarig forskare: Ingrid Glimelius</i> <i>Se ärende RS 2026–03206</i>	SMR	Anna Källsgård, Justin Harbs

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Projektet syftar till att förbättra prognosen och livskvaliteten för canceröverlevare genom att öka kunskapen om sekundära maligniteter. Eftersom allt fler överlever sin första cancerdiagnos ökar också antalet personer som riskerar att drabbas av cancer på nytt. Dessa nya maligniteter är ofta mer svårbehandlade vilket medför en betydligt sämre prognos än den primära sjukdomen. Projektets huvudmål är att bidra till en kartläggning av och förståelse för risk för och prognos vid nya sekundära maligniteter hos vuxna canceröverlevare och bidra till förlängd överlevnad och höjd livskvalitet. Studiepopulationen baseras på en patientkohort med insamlade biobanksprover inom ramen för forskningsprogrammet Uppsala/Umeå Comprehensive Cancer Consortium (U-CAN). U-CAN är en unik svensk biobank med prover och data från över 22 000 cancerpatienter. Då vi önskar länka kvalitetsregisterinformation till andra register kommer data med personnummer utlämnas från er till Socialstyrelsen för att kunna länkas till andra hälsoregister och, i enlighet med bifogad etikansökan, pseudonymiseras innan leverans till oss. Vi som beställare delges alltså inga personnummer i den länkade, pseudonymiserade data som vi mottar från Socialstyrelsen/SCB. RCC skickar data skickas till SoS som pseudonymiserar och tar fram två kontrollgrupper. Öppen kohort. Kommer i ett senare skede att begära uppdatering av länkningen. Krypteringsnyckel förvaras hos ansvarig forskare på Uppsala universitet. Beslut: Godkänns		
RS 2026-03373 - Riskfaktorer för re-frakturer i underarmen hos barn <i>Huvudman: VGR / Anna Nilsdotter</i> <i>Ansvarig forskare: David Wennergren</i> Studien planeras vara en registerstudie baserat på data från Svenska frakturregistret (SFR) och målsättningen är att med hjälp av registerdata besvara de vetenskapliga frågeställningarna: Vilka faktorer ökar risken för re-frakturer i underarmen hos barn? Faktorer hos barnet såsom kön och ålder? Skademekanismen vid ursprungsfrakturen såsom hög-/lågenergitrauma, aktivitet?	SFR	Hanne Carlsen, Eva-Britt Zetterström

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Skademekanism vid re-frakturen såsom hög-/lågenergi, aktivitet? Olika behandlingsmetoder såsom kirurgisk eller icke-kirurgisk behandling, olika implantatval vid kirurgisk behandling? Utifrån detta kommer man sannolikt kunna ge mer precisa rekommendationer angående exempelvis behandlingsmetod samt när efter en fraktur det är säkert att återgå till barnens ordinarie aktiviteter såsom lek och idrott. Planen är att under 2026 analysera data och göra beräkningar samt att skriva en vetenskaplig artikel. I enlighet med beslut från etikprövningsmyndigheten och kompletteringen av ansökan ska dock personnummer ej inkluderas i datauttaget. Således samtliga variabler enligt bifogad variabellista (dock ej personnummer). Inför datauttaget önskas kontakt med ansvarig statistiker för diskussion om formatet av datauttagen och hur variablerna ska formateras/bearbetas. Senaste EPM-ansökan saknas – beslutet finns. Oklar variabellista men kan hanteras i dialog med statistiker. Beslut: Begär komplettering av etikansökan. Godkänns utan att ta upp i gruppen när komplettering inkommit.		
RS 2026–03206 - Upptäckt och prevention av sekundär malignitet hos vuxna canceröverlevare – en populationsbaserad studie av biologiska, epidemiologiska och kliniska faktorer <i>Huvudman: Uppsala universitet /Masood Kamali-Moghaddam</i> <i>Ansvarig forskare: Ingrid Glimelius</i> <i>Se ärende RS 2026–03616</i> Forskningsprojektet syftar till att kartlägga och fördjupa kunskapen kring riskfaktorer och prognos vid en sekundär primär malignitet. Målet är att förbättra den individbaserade riskbedömningen, möjliggöra tidigare upptäckt samt utveckla mer effektiva strategier för prevention och uppföljning av canceröverlevare. Forskningsprojektet omfattar flera onkologiska ämnesområden, inklusive gynekologiska maligniteter. En central resurs utgörs av en populationsbaserad biobank, U-CAN (Uppsala Umeå Comprehensive Cancer Consortium), i vilken biologiska och demografiska data har samlats sedan 2010 för cirka 22 000	SQRGC	Anna Källsgård, Justin Harbs

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
individer. Studiepopulationen inkluderar bland annat patienter med gynekologisk cancer, där detaljerad klinisk information om diagnostik och behandling från Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer är avgörande för att förstå riskprofilen. Efterfrågat datauttag inkluderar patienter i Region Mellansverige som redan lämnat informerat samtycke samt konsekutiva blod- och tumörprover genom U-CAN. Efterfrågat registeruttag inkluderar variabler med relevans avseende risken att utveckla en sekundär primär malignitet. Data med personnummer utlämnas från er till Socialstyrelsen, för att kunna länkas till andra hälsoregister och, i enlighet med bifogad etikansökan, pseudonymiseras innan leverans till oss. Vi som beställare kommer inte delges personnummer i länkade, pseudonymiserade data från Socialstyrelsen/SCB. Beslut: Godkänns.		
RS 2026–01844 - Prevalens, incidens och behandling av Clostridioides difficile-infektion i Västra Götalandsregionen 2024 <i>Huvudman: VGR / Ann Ekberg Jansson</i> <i>Ansvarig forskare: Jon Emanuel Edman Wallér</i> Denna studie är det första delarbetet i ett doktorandprojekt som inrättas i samband med att VGR startar upp en centraliserad donationsverksamhet för FMT. Genom att kombinera utdrag ur register (läkemedelsförskrivning och diagnos) med mikrobiologisk diagnostik och läkemedel givet inom slutenvården, ämnar vi kartlägga patientpopulationen med rCDI i VGR året 2024. Detta kommer öka kunskapen kring sjukdomsbördan och hur val av behandling påverkat utfallet för patienten. Vi ämnar även studera vilka av sjukvårdens resurser som används till patientgruppen och synliggöra om det finns potentiella hälsovinster och besparingar genom ökad användning av FMT. Insamlade data från VEGA och Digitalis kommer aggregeras i CRF (excel). Data kommer pseudonymiseras.	Digitalis, VEGA	Anna-Karin Boström, Lovisa Linnea von Schéele

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Utdata på respektive sjukhus kommer utifrån personnummer och vårdtillfälle med diagnos A047 söka ut om och isf vilket antibiotika (metronidazol, vancomycin, fidaxomicin) som givits. Därefter via kodnyckel pseudonymiseras och aggregeras. Utsökning av positiva Clostridieprov från regionens mikrobiologiska laboratorier. Data kommer via kodnyckel pseudonymiseras och aggregeras. Identifiering av populationen genom VEGA och/eller Digitalis. Vi behöver dela upp leveransen i olika delar då data inom slutenvård inte finns i Digitalis. Population skickas till förvaltningarna som tar fram antibiotika för inneliggande pt. Sker i flera leveranser till forskaren. Avstämning med forskaren då det är en mycket komplicerad process. Beslut: Godkänns.		
RS 2026–01352 - Följsamhet och uthållighet till läkemedelsbehandling vid obesitas, typ 2-diabetes, hjärtsjukdom - beskrivning av sjukdomsrelaterade effektmått, läkemedelsanvändning och hälsoekonomiska analyser <i>Huvudman: VGR / Björn Lindqvist</i> <i>Ansvarig forskare: Ingrid Larsson</i> Det vetenskapliga syftet med projektet som denna ansökan avser är att beskriva grupper med patienter med kroniska folksjukdomar inom primärvården med hänsyn till förekomst av riskfaktorer relaterade till obesitas, typ 2-diabetes, högt blodtryck, höga blodfettsnivåer och hjärtinfarkt. Utifrån dessa data utföra hälsoekonomiska analyser samt simulera olika scenarier på populationsnivå utifrån olika grader av följsamhet och uthållighet av ordinerade läkemedel. Forskningsprojektet tar sig an frågan om man med olika simuleringsmodeller där man antar olika grader av följsamhet och uthållighet vid användning av sjukdomsspecifika läkemedel kan påverka hälsoekonomiska utfall. Projektets avgränsning är vuxna som behandlas i primärvård för de kroniska sjukdomarna obesitas, typ 2-diabetes, högt blodtryck,	Digitalis, QregPV, VEGA	Staffan Björck, Lovisa Linnea von Schéele

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
höga blodfettsnivåer och/ eller hjärtinfarkt. I denna ansökan önskar vi göra uttag av retrospektiva data från 2016-01-01 till och med 2025-12-31 från tre primärvårdsregister, Digitalis, VEGA och QregPv i VGR. Pseudonymiserade data från de tre primärvårdregisterna skickas krypterat till Rijksuniversiteit i Groningen, Nederländerna som kommer att analysera data och utföra simuleringsmodeller. Från dessa analyser erhålls beskrivning och jämförelser mellan fem europeiska länder med hänsyn till förekomst av flera vanliga kroniska sjukdomar, relaterade hälsoriskparametrar, läkemedelsanvändning och hälsoekonomiska analyser av läkemedelsanvändning i relation till de sjukdomsspecifika hälsoriskparametrarna. Samkörning av data med hjälp av personnummer från tre primärvårdsregister, Digitalis, QregPV och VEGA från 2016 till och med 2025. Personnummer pseudonymiseras av registerhållaren i VGR. Före överföring av data krypteras filen/ filerna innan de överförs till ansvariga forskare. Analysen av pseudonymiserade data sker i Holland. Datadelningsavtal finns. Kodnyckel sparas hos RVA i 2 år. Bäst att kohorten identifieras i VEGA och ta fram data på dessa individer i QregPV. QregPV-data tom 2025. Varje variabel bör kompletteras med datum när mätning gjordes. Hur ska vi praktiskt göra? Diskuteras internt Datadelningsavtalet – den som tar emot data i Holland avser data tom 2004. Behöver justeras. Beslut: Godkänns. Fråga till forskaren om de vill uppdatera ansökan med datum som stämmer överens med datadelningsavtalet alternativt kompletteras med justerat datadelningsavtalet som stämmer överens med etikansökan och ansökan till oss.		
RS 2025-06338 - Vulvar Cancer Waiting Times and Survival <i>Huvudman: Region Stockholm / Robert Bränström</i> <i>Ansvarig forskare: Kristina Hellman</i>	SQRGC	Anna Källsgård, Justin Harbs

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Det är av värde att förstå om väntetid är en prognostisk faktor för vulvacancer, vilken betydelse de nationellt införda SVF tiderna har samt om den nationella nivåstruktureringen har påverkat denna faktor. Primära frågeställningar är: 1. Att analysera korrelationen mellan olika väntetider (inklusive SVF-tider) från diagnos till start av kurativ primär behandling och relativ överlevnad. 2. Att utvärdera andra prognostiska faktorer som kan påverka överlevnad, såsom stadium, ålder, tumörstorlek, HPV-status, lymfkörtelmetastaser, behandling, konkomitant radiokemo-terapi, BMI. 3. Att utvärdera faktorer som kan påverka väntetiderna såsom ålder, diagnosår (före/efter nationella MDK infördes 2017), region 4. Att utvärdera om det finns ökad risk för lymfkörtelmetastaser vid längre väntetider Sekundära frågeställningar är: 1. Att analysera korrelationen mellan total behandlingstid från operation till avslut av adjuvant radiokemoterapi och relativ överlevnad. 2. Att utvärdera andra prognostiska faktorer som kan påverka överlevnad, såsom stadium, ålder, tumörstorlek, HPV-status, lymfkörtelmetastaser, behandling, samtidigt kemoradioterapi, BMI. 3. Att analysera faktorer som kan påverka den totala behandlingstiden (typ/omfattning av operation, postoperativa komplikationer, BMI, ålder, prestationsstatus, region). Detta är en retrospektiv registerstudie, varför samtycke från patienterna inte kommer att efterfrågas, därtill har patienterna redan vid diagnosen godkänt att delta i det nationella kvalitetsregistret. Vi kan behöva tillgång till journaluppgifter för att kontrollera ev ofullständiga eller oklara uppgifter i registret. Endast registerforskning – ingen journalgranskning. Datahanteringen sker på RCC. Bilagan med instruktioner saknas till PUB-avtalet. Peter kollar upp att det finns en instruktion. Beslut: Godkänns		

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Pernilla Dahm-Kähler deltar ej i beslutet pga. av jäv.		
RS 2026–03659 - Hur kan genetiska och icke-genetiska faktorer bidra till att förklara risk för incident diabetes MFM <i>Huvudman: Lunds universitet / Olle Melander</i> <i>Ansvarig forskare: Olle Melander</i> <i>Se även ärende RS 2026–03657 och RS 2026–03658.</i> Malmö Förebyggande Medicin (MFM) är en epidemiologisk/prospektiv studie med ca 33 000 deltagare. Baslinjeundersökning genomfördes 1974–1992, samt åter-undersökning av ca 18 000 deltagare under 2002–2006. En stor mängd uppgifter har samlats från frågeformulär och olika undersökningar, dessutom har mer än 100 000 prover samlats in (plasma, serum), som lagras i en biobank med Lunds universitet som huvudman. DNA har också extraherats från ca 18 000 individer i MFM. En ledningsgrupp finns för MFM/MKC/MOS som granskar ansökningar om utplock av data och prover. Under åren 2006–2025 (t o m dec 2025) har det totalt inkommit ca 1350 ansökningar. Alla data i databasen är identifierbara (med pnr) men enskilda forskare får endast kodat material. Registerutdrag görs årligen från bl a Socialstyrelsen, SCB, Regionala tumörregistret och lokala diabetesregister. Ett stort antal forskare och forskargrupper vid Lunds universitet men även vid andra universitet i Sverige (t ex KI, Linköping, Umeå, Göteborg) och utomlands har använt data och prover från MFM och MKC för forskning, och sedan några år tillbaka även från MOS. Under de gångna 35 åren har uppskattningsvis mer än 1000 artiklar och mellan 100 och 150 avhandlingar utgått från de två studierna MFM och MKC. Data söks parallellt för våra tre kohorter MFM, MKC och MOS, denna ansökan gäller MFM. NDR-uppgifter ska matchas mot den befintliga populationen innehållande personnummer från deltagare i studierna MFM, MKC och MOS, totalt ca 56 000 poster (personnr), varav ca 33 000 från MFM. Se även våra tidigare ansökningar för MFM/MKC/MOS (RS 2025–01806, RS 2025–01801, RS 2025–01807) (vi önskar att samma selektionskriterier används).	NDR	Samy Sebraoui, Staffan Björck

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Information från alla tillgängliga källor bör utnyttjas, om möjligt även primärvårdsdata från vårdcentraler. Femte gången vi lämnar ut data. Inget komplicerat datauttag. Beslut: Enligt ändringsansökan 2025-05-20 har ansvarig forskare samt forskningshuvudman ändrats till Region Skåne. Gäller det även ansökningarna <i>RS 2026-03657 och RS 2026-03658</i>? I sådana fall behöver deras ansökan till oss anpassas till ändringsansökan. Även information till forskaren om att företrädare inte bör vara samma som forskaren.		
RS 2026-03658 - Hur kan genetiska och icke-genetiska faktorer bidra till att förklara risk för incident diabetes MKC <i>Huvudman: Lunds universitet / Olle Melander</i> <i>Ansvarig forskare: Olle Melander</i> <i>Se ärende RS 2026-03659 och RS 2026-03657</i> Malmö Kost Cancer (MKC) är en epidemiologisk/prospektiv studie med ca 30 000 deltagare. Baslinjeundersökning genomfördes 1991-1996, samt återundersökning av ca 3 700 deltagare under 2007-2012. En stor mängd uppgifter har insamlats från frågeformulär och olika undersökningar, dessutom har mer än 400 000 prover samlats in (plasma, serum, erythrocyter, granulocyter/buffycoat, MNL), som lagras i en biobank med Lunds universitet som huvudman. DNA har också extraherats från alla individer i MKC. Beslut: <i>Se ärende RS 2026-03659 och RS 2026-03657</i>	NDR	Samy Sebraoui, Staffan Björck
RS 2026-03657 - Hur kan genetiska och icke-genetiska faktorer bidra till att förklara risk för incident diabetes MOS <i>Huvudman: Lunds universitet / Olle Melander</i> <i>Ansvarig forskare: Olle Melander</i> <i>Se ärende RS 2026-03659 och RS 2026-03658</i>	NDR	Samy Sebraoui, Staffan Björck

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Malmö Offspring Study (MOS), som genomfördes 2013-2021, utgörs av barn och barnbarn till indexindivider (=tidigare deltagare) i Malmö Kost Cancer studien (MKC). Totalt deltog nästan 5300 individer i studien med fokus på familjär ansamling av kroniska sjukdomar, t.ex. kardiovaskulära sjukdomar, diabetes och cancer. Data har insamlats från frågeformulär som deltagarna själva fyllt i, samt från uppgifter registrerade av personal och analysapparatur i samband med undersökningar. Dessutom samlades prover (blod, urin, faeces) in som lagras i en biobank, en del rutinprover togs också i samband med provtagningen. Beslut: Se ärende RS 2026-03659 och RS 2026-03658		
RS 2026-03402 - Allmänt uttag <i>Beställare: Charlotte Gerd Inga Luderowski Astra Zeneca</i> Önskar statistik på antal patienter med typ 2-diabetes som står på en SGLT2-hämmare med respektive utan pågående eller tidigare metforminbehandling, stratifierat per år från 2020 och framåt. Beslut: Godkänns	NDR	Beslut på eftermötet
RS2026-03715 Allmänt uttag Daniella Süssle Knä Se ansökan i Public 360. Martin har dialog med forskaren om utlämnandet. Beslut: Godkänns. Hänvisa till att hon blir kontaktad av statistiker samt information om eventuell kostnad.	SLR	Beslut på eftermötet
RS 2026-03754 Allmänt uttag Daniella Süssle Höft	SLR	Beslut på eftermötet

Datauttag - ärende	Datakälla	Föredragande
Se ansökan i Public 360. Martin har dialog med forskaren om utlämnandet. Beslut: Godkänns. Hänvisa till att hon blir kontaktad med statistiker samt information om eventuell kostnad.		
RS 2026-03750 Allmänt uttag <i>Beställare: Ola Rolfson, SLR</i> Beställd via Annette W-Dahl. Revisionsfrekvens med 95% konfidensintervall (Kaplan-Meier estimat) vid 1, 3, 5 och 10 år och antal at risk vid resp. tidpunkt av Oxford uncemented UKR/OA, Oxford cemented UKR/OA och Oxford hybrid UKR/OA alla orsaker och alla orsaker utom plastbyte vid infektion. Samma analys som görs för årsrapporten (2015-2025) men med även med 1 och 3 års estimat samt för Oxford hybrid UKR/OA. Beslut: Godkänns.	SLR	Beslut på eftermötet