

Kysy rekisteritutkimuksen luvista ja tietosuojasta

12.12.2011

Kysymys 1.

Jos tutkimuksen kohteena on tietyn henkilöryhmän erilaisten palveluiden (lähinnä sosiaali- ja terveyspalvelut, myös poliisin palvelut) käyttömäärät ja niistä aiheutuneet kustannukset, niin tarvitaanko tietojen selvittämiseksi aina sekä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden suostumukset että tutkimusluvut eri organisaatioilta (esim. sairaanhoitopiireiltä)? Henkilöiden terveydentila (diagnoosit, saatu hoito) tai esim. poliisin pidätysten syyt sinänsä eivät ole tutkimuksen kohteena, vaan pelkästään palveluiden käyttömäärät ja niistä aiheutuneet kustannukset.

Kysymys 2.

Tutkimuksessamme haluamme linkittää huostassa oleville lapsille heidän vanhempiansa sosioekonomiset tiedot. Lastensuojelurekisteriä ylläpidetään THL:ssä ja sosioekonomisia tietoja on Tilastokeskuksessa. Miten tietojen yhdistäminen on mahdollista tehdä, kun kumpikaan laitos ei saa tilastolain mukaan luovuttaa tunnistetietoja tutkimustarkoituksiin? Tuoko uusi tilastolaki tähän ratkaisun?

Kysymys 3.

Olen kuullut että tilastolakia ollaan uudistamassa niin, että tulevaisuudessa Tilastokeskus voi luovuttaa tutkijoille aineistoja, joista vain suorat tunnistetiedot on poistettu. Tarkoittaako tämä, että voisin saada paremman aineiston (ei karkeistettuja muuttujia, kokonaisaineisto) kuin nyt, jos odotan vuoden?

Kysymys 4.

Nyt on paljon puhetta siitä, että tutkijat eivät enää saa Tilastokeskuksesta aineistoja omalle koneelleen vaan aineistot annetaan etäkäyttöjärjestelmässä käytettäväksi. Kun aineistoa suojataan tällä tavalla, voiko tutkija päästä käyttämään aineistoja, jotka eivät ole yhtä tarkasti anonymisoitu kuin aiemmin.

Kysymys 5.

Eurooppa on saamassa lähiaikoina uuden tietosuojadirektiivin/-asetuksen. Rekisteritutkijoina olemme huolissamme siitä, että siinä pyritään yhtenäistämään eri maiden käytäntöjä mm. koskien tutkittavien suostumuksen tarpeellisuutta. Onko nähtävissä että rekisteritutkijoiden myös Suomessa tulee tulevaisuudessa hakea tutkittavien suostumus ennen rekisteritietojen käyttöä? Tämä olisi suuri takaisku rekisteritutkimukselle. Voiko direktiiviin/asetukseen vielä vaikuttaa?

Kysymys 6-

Minulla on kohortti, jossa on kyselydataa ja kansallisia terveystietorekisterilinkkauksia näihin kohortin jäseniin. Millaisia lupia tarvitsen kun haluan linkata tutkimuskohortin jäsenten tiedot heistä otettuihin verikokeisiin esim HUSlabissa tai TYKSlabissa.

Kysymys 7.

7.1. Voiko TK jo tässä vaiheessa sitoutua siihen, ettei etäkäyttöön siirtyminen lisää tutkijoiden aineistokustannuksia?

7.2. Rekisteriaineistoja on luovutettu ulkomaille tutkimusyhteistyöhön.

Voiko TK jo tässä vaiheessa taata, että etäkäytön takia kansainvälinen tutkimusyhteistyö ei vaikeudu?

7.3. Saavatko tutkijat jo nyt etäkäyttöön sellaisia yksilöaineistoja joita ei ole ennen saatu käyttöön?

7.4. Onko etäkäyttö luovutettujen aineistojen vaihtoehtoinen jakelukanava vai ajatellaanko sen korvaavan luovutus?

7.5. Etäkäyttö ei koskaan korvaa luovutettuja aineistoja joustavuuden suhteen ja tutkimus hidastuu ja tutkimuksen volyymi tulee vähenemään.

Miten tämä sopii yhteen sen tavoitteen kanssa, että rekisteritutkimusta pitäisi edistää?