

## Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmä

Aika	22.1.2004 klo 12.30 - 13.45
Paikka	Stakes, Lintulahdenkuja 4, kokoushuone Collegium, 1. krs
Läsnä	Matti Heikkilä, Stakes, pj Hannu Hämäläinen, Stakes Timo Klaukka, KELA Hilkka Riihimäki, TTL Jussi Simpura, TK, asiantuntijajäsen Jari Haukka, Stakes Leni Soikkonen, Stakes, siht.
Poissa	Arpo Aromaa, KTL Seija Ilmakunnas, ETK, asiantuntijajäsen

### 1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Matti Heikkilä avasi kokouksen kello 12.30 ja toivotti osallistujat tervetulleiksi.

### 2. Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin johtoryhmälle etukäteen lähetetty esityslista kokouksen työjärjestykseksi.

### 3. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin 22.9.2003 kokouksen pöytäkirja.

### 4. Vuoden 2003 toimintakertomus

Käsiteltiin ReTkin vuoden 2003 toimintakertomusta. Jari Haukka totesi, että viime vuonna kuluja on ReTkille kertynyt vuodelle 2003 myönnettyä määrärahaa vähemmän. ReTkin toiminta käynnistyi vasta viime vuoden elokuussa, ja määräraha oli mitoitettu koko vuoden tarpeita ajatellen. ReTkin vuodelta 2003 käyttämättä jääneen määrärahan voi kuitenkin Suomen Akatemian (SA) mukaan siirtää vuodelle 2004. Jari Haukka on yhteydessä SA:han asiassa.

Jari Haukka kertoi, että yhteistyökumppanit, joiden kanssa ReTki on käynyt neuvotteluja, ovat suhtautuneet ReTkin toimintaan myönteisesti ja innostuneesti. ReTkin toiminta-ajatusta on pidetty hyvänä ja sen tarjoamille palveluille on nähty selvää tarvetta ja kysyntää suomalaisessa tutkimusyhteisössä. Neuvottelukumppaneista ainoastaan Suomen Punainen Risti on kieltänyt rekisteriensä tietojen esittämisen ReTkin nettisivuilla. Pääsyy tähän on Veripalvelun suurten rekisterien vapaaehtoisuusluonne (verenluovuttaja- ja luuytimenluovuttajarekisterit). Näiden rekisterien tietojen käyttö tutkimukseen koettiin SPR:ssä hyvin ongelmalliseksi ja herkäksi sen vuoksi, että rekisteriin liittyneille liittymisen syynä on ollut halu auttaa eikä tutkimusaspekti ole todennäköisesti ollut luovuttajien mielessä liittymishetkellä.

Toimintakertomuksen kohdassa Muu toiminta mainitut Jari Haukan pitämät esitelmät ovat myös tuottaneet uusia kontakteja ja yhteydenottoja ReTkiin.

Johtoryhmä hyväksyi ReTkin vuoden 2003 toimintakertomuksen.

## 5. Toimintasuunnitelma 2004 - 2005

Jari Haukka esitteli Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toimintasuunnitelmaa 2004 - 2005, johon oli tehty johtoryhmän edellyttämät muutokset. Johtoryhmä keskusteli toimintasuunnitelmasta ja ehdotti, että ReTki tarkoittaa vielä toimintasuunnitelmaansa ja lisää kunkin toiminnon kohdalle arvion rahankäytöstä ja henkilötyövuosista. Lisäksi toimintasuunnitelmaan tulisi ottaa maininta panostuksesta sosiaalialan rekisterien kartoitukseen ja mahdollisesta konsultin palkkaamisesta tekemään kartoitustyötä, josta odotettaisiin tuloksia vuonna 2005 sekä maininta ReTkin koko toiminnan arvioinnista ja arvioinnin aikataulusta. ReTkin tulisi myös laatia vuoden 2004 toimintakertomus siten, että se vastaisi rakenteeltaan toimintasuunnitelmaa. Sovittiin, että Jari Haukka tekee toimintasuunnitelmaan johtoryhmän ehdottamat muutokset ja johtoryhmä käsittelee toimintasuunnitelmaa uudestaan seuraavassa kokouksessaan.

## 6. Vuoden 2004 toiminta

Keskusteltiin Retkin esityksestä 22.4.2004 Stakesissa pidettävän rekisteritutkimuspäivän ohjelmaksi. Tilaisuuden kesto olisi puoli päivää (n klo 12-16). Ohjelmaan olisi hyvä saada rekisteritutkimusten esittelyä ja rekisterien tutkimuskäytön kuvausta.

## 7. ReTkin verkkosivujen rakenne ja sisältö pääpiirteittäin

ReTkin verkkosivujen rakenne ja sisältö siirtyivät esiteltäviksi tulevissa kokouksissa ajanpuutteen vuoksi.

## 8. META (= Muut esille tulevat asiat)

Tiedoksi ReTkin toiminnasta:

- Jari Haukan haastattelu ollut Dialogi-lehdessä 8/03
- ReTkistä ollut juttu englanninkielisessä Dialogissa 1B/04
- kevät 2004: Jari Haukka vieraillee pohjoismaisten tutkijoiden luona Tanskassa ja Ruotsissa

## 9. Kokouksen päättäminen

Päätettiin, että seuraava kokous pidetään 10.2.2004 klo 15.00 alkaen. Puheenjohtaja päätti kokouksen kello 13.45.

---

Leni Soikkonen  
sihteeri

---

Matti Heikkilä  
puheenjohtaja