

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmä

Aika	16.6.2005 klo 13.20 - 14.10
Paikka	Stakes, Lintulahdenkuja 4, projektihuone 771, 7. krs
Läsnä	Matti Heikkilä, Stakes, pj Arpo Aromaa, KTL Hannu Hämäläinen, Stakes Timo Klaukka, KELA Mika Gissler, Stakes Ari-Pekka Sihvonen, Stakes Leni Soikkonen, Stakes, siht.
Poissa	Seija Ilmakunnas, ETK, asiantuntijajäsen Hilkka Riihimäki, TTL Jussi Simpura, TK, asiantuntijajäsen

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 13.20.

2. Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin johtoryhmälle etukäteen lähetetty esityslista kokouksen työjärjestykseksi.

3. Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin 13.4. pidetyn kokouksen pöytäkirja.

4. ReTKin toiminnan jatko ja rahoitus

Hannu Hämäläinen totesi, että Suomen Akatemian rahoitus ReTkille päättyy kuluvan vuoden lopussa. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustamisesta tehtiin keväällä 2003 aiesopimus ja osapuolet sitoutuivat siihen, että ReTKin toimintaa jatketaan, mikäli toiminta todetaan arvioinnissa tulokselliseksi. ReTKin toiminta on nyt arvioitu ja evaluaatioraportin tulokset on esitelty ReTKin johtoryhmälle viimekertaisessa kokouksessa. Arvioinnin lopputulos oli, että ReTKin toiminta on ollut tuloksellista ja keskus on saavuttanut sille asetetut lyhyen tähtäimen tavoitteet. Tällä hetkellä Hannu Hämäläinen käy ReTKin toiminnan jatkoon liittyen neuvotteluja eri osapuolten kanssa. Yhteisesti ReTKin jatkoon liittyviä asioita on tarkoitettu käsitellä pääjohtajien kokouksessa 19.8. ReTKin evaluaatioraportti on toimitettava pääjohtajille keskustelun pohjaperiksi.

Hannu Hämäläisen puheenvuoron jälkeen johtoryhmä keskusteli esityslistan liitteenä jaetun sopimusluon-

noksen herättämistä kysymyksistä. Sopimusluonnoksen sisältö noudattaa pääosin aiesopimuksen sisältöä. Todettiin, että ReTki tekee luonnokseen pari pientä korjausta. Korjattu sopimusluonnos lähetetään ReTkin johtoryhmän jäsenille ja kokouksesta poissaolleilta jäseniltä voidaan myös pyytää kommentteja sopimusluonnoksesta.

5. ReTkin verkkosivut, tilannekatsaus

Leni Soikkonen kertoi, että Stakesin verkkojulkaisujärjestelmähänke on käynnistynyt uudelleen ja uusi järjestelmätoimittaja on valittu. Leni Soikkonen edustaa ReTkiä erillissivustojen työpajaryhmässä. ReTkin sivut on suunniteltu siirrettävän Stakesin uuteen järjestelmään aikaisintaan talvella 2006. KTL:n puolesta ReTkin sivut voivat sijaita heidän palvelimellaan, kunnes siirto onnistuu.

Mika Gissler ilmoitti, että ReTkin verkkosivut käännetään soveltuvin osin ruotsiksi ja englanniksi Stakesin kielitiimin palveluita käyttäen. Tavoitteena on, että käännökset olisivat valmiit ennen pohjoismaista kokousta syksyllä.

6. Verkkokurssiaineisto, tilannekatsaus

Ari-Pekka Sihvonen kertoi, että verkkokurssiaineiston tuotanto on edistynyt aikataulun mukaisesti, ja ensimmäinen käsikirjoitus ReTkin ulkopuolelta on saatu. Mika Gissler ja Ari-Pekka Sihvonen tuottavat kaksi osiota, ja ne ovat työn alla. Suurin osa muista sisällöntuottajista on myös alkanut tehdä osioitaan. Mika Gissler ja Ari-Pekka Sihvonen tulevat pitämään tuotantoprosessin aikana yhteisiä palaverieja sisällöntuottajien kanssa. Aineiston layout valmistuu alkusyksystä.

7. Pohjoismainen kokous, tilannekatsaus

Syyskuussa järjestettävään Nordic Meeting on Register-based Health Research'iin saapui määräpäivään 31.5. mennessä runsaat 60 abstraktia, raportoi Mika Gissler. Osallistujia on ilmoittautunut tähän mennessä lähes 50 eri puolilta maailmaa. Ilmoittautumisaikaa on 30.6. asti. Lisärahoitusta ReTki on hakenut Nordic Research Board'ista (NordForsk), mutta päätöstä ei ole sieltä vielä tullut.

8. Syksyn 2005 tilaisuudet

Mika Gissler kertoi ReTkin yhteistyössä Jyväskylän yliopiston Eettisen toimikunnan ja Psykocenterin kanssa 10.5. Jyväskylässä järjestämästä iltapäiväseminaarista "Rekisterien käyttö tutkimuksessa". Paikalla oli parikymmentä osallistujaa. Tietosuojasta seminaarissa luennoi Maija Kleemola Tietosuojavaltuutetun toimistosta ja Tilastokeskuksen puheenvuoron piti Marianne Johnson.

Syksyllä ReTki järjestää pohjoismaisen kokouksen lisäksi 3.10. Oulussa yhteistyössä Oulun yliopiston kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitoksen kanssa iltapäiväseminaarin sosiaali- ja terveysrekisterien käytöstä tutkimuksessa ja on mukana 14.10. järjestämässä Valtakunnallisen kliinisen tutkijakoulun, Duodecimin ja Suomen Akatemian TERTTU-hankkeen kanssa koulutuspäivää Helsingissä. Loppuvuodelle on alustavasti suunniteltu, että ReTki järjestäisi samantyyppisen rekisteritutkimusiltapäivän kuin 22.4.2004 pidetty tilaisuus.

9. META (Muut esille tulevat asiat)

Ari-Pekka Sihvonen kertoi, että Mika Gissler kirjoittaa Yhteiskuntapolitiikka-lehteen artikkelin, joka perustuu Ari-Pekka Sihvosen tekemään selvitykseen rekisterien käytöstä sosiaalitieteissä.

Ari-Pekka Sihvonen siirtyy työskentelemään KTL:n EU-projektiin, mutta hoitaa edelleen ReTkin verkko-

opetusaineistoon liittyviä tehtäviä vuoden loppuun asti. KTL maksaa hänen palkastaan 80 prosenttia ja ReT-ki 20 prosenttia.

Hannu Hämäläinen kertoi lyhyesti 16.6. pidetystä tilaisuudesta, jossa käsiteltiin kansallisten rekisteriaineistojen luovuttamisesta ulkopuoliseen kaupalliseen käyttöön liittyviä kysymyksiä. Yhteisten pelisääntöjen pohdintaa ja kehittämistä jatketaan.

Mika Gissler kertoi, että TTL on tekemässä isoa rekisterilinkkausta, jossa käytetään mm HILMOn tietoja. TTL on luvannut, että ReTki saa käyttää linkkausta esimerkkitapauksena.

Mika Gissler mainitsi, että ReTkistä on pyydetty artikkelia Duodecimin tekeillä olevaan kirjaan "Etiikka ja tutkimustyö" ja hän on luvannut kirjoittaa artikkelin.

10. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen kello 14.10.

Leni Soikkonen
sihteeri

Matti Heikkilä
puheenjohtaja