



Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmän kokous Pöytäkirja

Aika: 29.5.2007 klo 13:15-15:10

Paikka: Stakes, Lintulahdenkuja 4, Punajuuri 1. krs

Paikalla:

Hilkka Riihimäki, TTL, pj 1-9 (13:15-14:45)

Timo Klaukka, Kela, pj 9-12

Anna Kattainen, Ktl

Matti Heikkilä, Stakes (13:30 – 14:45)

Olli Nylander, Stakes (13:25 alkaen)

Irma-Leena Notkola, ReTKi

Marianne Johnson, ReTKi

Saana Vesterinen, ReTKi, sihteeri

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Hilkka Riihimäki avasi kokouksen 13:15

2. Esityslistan hyväksyminen

Esityslista hyväksyttiin.

3. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Kohtaan 8 (Toimintakertomus) korjataan ensimmäinen sana ”toimintasuunnitelma” ”toimintakertomukseksi”. Irma-Leena Notkola totesi, että hän ei ole vielä laatinut kohdan 9 mukaista maksullisen toiminnan linjausehdotusta. Sovittiin, että hän laatii sen seuraavaan johtoryhmän kokoukseen.

Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin em. huomautuksin.

4. Toiminta- ja talouskatsaus

ReTKin edustaja on ollut esiintyjänä tai ReTKi on ollut järjestäjänä seuraavissa tilaisuuksissa ja seminaareissa aikavälillä 14.3. – 29.5.2007:

- 30.3.07 Rekisteritutkimuskoulutusta sosiaalifarmasian opiskelijoille (4h), HY, Viikki
- 19.4.07 Kenen käyttöön rekisterit? Stakes, järj. Stakesin tutkimuseettinen tmk
- 26.4.07 Rekisterit tutkimuksen apuvälineenä, tutkimuksen metodikurssi, Biomedicum, järj. valtakunnallinen kliininen tutkijakoulu, Duodecim ja Suomen Akatemian TERTTU- tutkimusohjelman ECCE-konsortio

- 7.5.07 Sosiaalialan rekisterit tutuksi, Stakes, järj ReTk;
- 21.-23.5.2007 Seminar on Registers in Statistics - methodology and quality, Tilastokeskus, Hki
- 23.-24.5.2007 Terve-Sos, Oulu

Tilaisuuksissa on ollut paljon osallistujia, n. 120 henkeä tilaisuuksissa 19.4., 26.4. ja 7.5. Tilaisuuteen 7.5. liittyvä *Sosiaalivakuutus*-lehden juttu on tulossa lehden seuraavaan numeroon.

Irma-Leena kuuluu 2007 alkaen ReTkin edustajana kahteen tilasto- ja rekisterialan yhteistyöryhmään, joiden kokouksiin hän on osallistunut:

- 15.3.07 ja 24.5.07 Oikeus- ja rikosasiain tilastoinnin yhteistyöryhmä
- 12.4.07 Tilastokeskuksen tutkimusaineistojen käyttöä edistävä yhteistyöryhmä.

Verkkosivut: ReTkin ruotsinkieliset verkkosivut on avattu lähes yhtä laajoina kuin suomenkieliset. Englanninkielisiä sivuja valmistellaan parhaillaan. Verkkosivuilla on viety Kenen käyttöön rekisterit ja Sosiaalirekisterit tutuksi -seminaarien esitysmateriaalit. Lisäksi sivujen tunnuskuva on vaihdettu Paavalinkukaksi.

Rahaa alkuvuoden toimintoihin on käytetty toimintasuunnitelman mukaisesti.

Irma-Leena on ollut kuultavana biopankkityöryhmän sihteeristössä ja häneltä on pyydetty lausuntoa biopankkilakiluonnoksesta. Tähän liittyen Olli Nylander, joka on biopankkityöryhmän jäsen, kertoi työryhmän valmistelevaan lakiluonnokseen sisältyvästä biopankkien näytekokoelmien metarekisteristä. Lakiluonnoksen rekisteriosan valmistelu on vielä monilta osin kesken. Keskusteltiin metarekisteristä ja ideoitiin, millainen rooli ReTkillä voisi olla biopankkien metatietorekisterin suhteen. Tuotiin esiin, että tutkijoiden kannalta olisi hyvä, jos yhdestä paikasta saataisiin tietoa niin rekisteriaineistojen kuin biopankkiaineistojenkin sisällöistä ja tutkimuskäytöstä. ReTkin toiminnan laajentaminen biopankkitutkimuksen tutkijapalveluiden suuntaan nähtiin mahdollisuutena vahvistaa ReTkin asemaa. Toisaalta todettiin, että toiminnan laajentaminen biopankkitutkimuksen suuntaan edellyttää lisärahoitusta. Sovittiin, että Irma-Leena tekee yhdessä Ollin kanssa ReTkin esityksen asiasta biopankkityöryhmälle.

Edelliseen keskusteluun liittyen Timo Klaukka toi esiin, että ReTki voisi ylipäättään esittää kannanottoja johtoryhmätason kirjeinä eri tahojen suuntaan.

5. Verkkokoulu

Verkkokoulun pilotti järjestettiin Tampereella terveystieteen opiskelijoiden Rekisteritutkimukset -kurssilla 21.3. – 28.3. Irma-Leena osallistui opettajana kurssille. Kurssi oli sinänsä onnistunut, mutta verkkokoulun käyttö kurssilla oli hyvin vähäistä eivätkä saadut palautteet auta kehittämään verkkokoulua.

Keskusteltiin verkkokoulumateriaalin sijoittamisesta ReTkin sivuille. Verkkokoulutyöryhmä (Irma-Leena, Kristiina Mukala ja Riitta Luoto) jatkaa verkkokoulun kehittämistyötä.

6. Toimintakertomus

Tuotiin esiin, että edellisessä kokouksessa jaettuun toimintakertomuksen luonnokseen on tehty korjaus kohtaan Profiloituminen ja Talous-jakson rahasummat on tarkistettu. Timo Klaukan esityksestä päätettiin korjata kohdan 1 (Yleiskatsaus toimintaan 2006) lause "Laitokset rahoittavat tukikeskuksen toimintaa korkeintaan 200 000 eurolla vuosittain" muotoon "Laitokset rahoittavat tukikeskuksen toimintaa yhteensä korkeintaan 200 000 eurolla vuosittain". Muilta osin toimintakertomus hyväksyttiin.

Timo Klaukka ehdotti, että tulevina vuosina toimintakertomuksen alkuun olisi hyvä lisätä yleiskatsaus suomalaiseen rekisteritutkimukseen. Tähän liittyen Hilka Riihimäki nosti esiin kysymyksen siitä, miten ReTkin toiminnan vaikutusta voitaisiin arvioida. Todettiin, että keräämällä tietoja vuosittaisten tutkimuslupien määrästä eri rekisterinpitäjiltä saataisiin jonkinlainen kuva ainakin rekisteritutkimuksen määrällisestä kehityksestä.

7. Korjattu johtosääntö

Päätettiin tehdä vielä seuraavat muutokset esityslistan mukana jaettuun johtosääntöön: (1) poistetaan kohdasta Rekrytointi ensimmäisestä lauseesta sana 'täysin'; (2) siirretään kohdasta Graafinen ilme rekrytointi-ilmoitusta koskeva ohje kohtaan Rekrytointi.

Näillä muutoksilla johtosääntö hyväksyttiin. Muutosten jälkeen johtosääntö laitetaan rahoittajalaitosten pääjohtajille tiedoksi.

8. Rekisteritietojen luovuttamisen periaatteet

Keskusteltiin mitä tarkoittaa tietojen luovuttaminen tutkimuskäyttöön kaupallisten toimijoiden vs. julkisten toimijoiden näkökulmasta. Näkökulmasta riippuen on lupakäytännöissä olemassa pieni ns. harmaa alue, johon tällä hetkellä ei ole yhtä oikeaa vastausta. Ensimmäisistä kuitenkin lupien myöntäjät tekevät omat ratkaisunsa omien perusteidensa mukaisesti. Viime kädessä hallinto-oikeus on se valtiollinen elin, joka voi antaa ratkaisuja. Vasta kun joku vie kielteisen päätöksen hallinto-oikeuteen, saadaan ennakkotapaus ohjenuoraksi yhteiseen tulkintaan.

9. Neuvottelupäivät ja rekisteritutkimuksen online-hanke

Neuvottelupäivät on suunniteltu toteutettavaksi syys/lokakuussa. Irma-Leena ja Marianne esittivät ideanaan, että neuvottelupäivillä esiteltäisiin Ruotsin tilastokeskuksessa käytössä olevaa rekisteritietojen online-tutkimuskäyttöä ja keskusteltaisiin vastaavanlaisen, mutta useampia rekistereitä kattavan, järjestelmän luomisesta Suomeen. Keskusteluissa kuitenkin päädyttiin siihen, että Ruotsin mallia voitaisiin esitellä neuvottelupäivillä, mutta mahdollinen suurempi markkinointi ja rahoittajatahojen etsiminen hoidetaan jollain muulla foorumilla. [Puheenjohtaja vaihtui klo 14:45.]

Osallistuvista tahoista keskusteltaessa Olli Nylander toi esiin, että on välttämätöntä pyytää mukaan myös Tietosuojavaltuutetun toimiston edustaja, jotta tietosuojakysymykset tulevat varmasti huomioon otetuiksi.

Asian käsittely jäi ajan puutteen vuoksi monilta osin avoimeksi. Johtoryhmän jäsenet voivat ehdottaa Irma-Leenalle puhujia ja kutsuttavia neuvottelupäiville. Lisäksi Irma-Leena laittaa ReTkin ehdotuksia sähköpostitse.

10. Syksyn 2007 seminaarit

Syksylle on suunnitteilla aineistoseminaari sekä lupaseminaari. Lupaseminaari on ajateltu toteuttaa kyselytunti-muodossa. Esiintyjiksi ja vastaajiksi pyydetään lupien myöntäjiä sekä lupiin liittyvien asioiden lakiasiantuntijoita. Osallistujat voivat etukäteen lähettää kysymyksiä, joihin asiantuntijat sitten tilaisuudessa vastaavat.

Aineistoseminaari toteutetaan tavanomaisena seminaarina.

11. Muut asiat

Anna Kattainen on jäämässä virkavapaalle vuodeksi. Anna jättää Irma-Leenalle ilmoituksen virkavapaudestaan, jonka saatuaan Irma-Leena kysyy KTL:sta, haluavatko he johtoryhmään jonkun henkilön Annan tilalle hänen virkavapautensa ajaksi.

12. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15:10.

Hilkka Riihimäki, pj 1-9

Timo Klaukka, pj 9-12

Saana Vesterinen, sihteeri