

4.10.2007



Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmän kokous Pöytäkirja

Aika: 13.9.2007 klo 13.00-15.00
Paikka: Stakes, Lintulahdenkuja 4, Collegium, 1. krs

Läsnä:
Hilkka Riihimäki, TTL, puheenjohtaja
Timo Klaukka, Kela (1-6)
Olli Nylander, Stakes
Irma-Leena Notkola, ReTKi
Marianne Johnson, ReTKi
Saana Vesterinen, ReTKi, sihteeri

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen 13.05.

2. Esityslistan hyväksyminen

Esityslista hyväksyttiin lisäämällä Muut asiat -kohtaan aiheet FSD - aineistojen uusiokäyttö ja ReTKi -diat.

3. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Jatkettiin keskustelua edellisen kokouksen pöytäkirjan kohdassa 4 olleesta Irma-Leenan ja Ollin esityksestä biopankkityöryhmälle. ReTKin biopankkityöryhmälle 14.6.2007 lähettämä ehdotus biopankkitoiminnan rekisterien organisoinnista jaettiin kokouksessa. Käydyssä keskustelussa Olli biopankkityöryhmän jäsenenä kertoi suunnitellun biopankkirekisterin sisällöstä ja rakenteesta. Tärkeä osa rekisteriä olisi metarekisteri, jossa olisi tietoa siitä, mitä tietoja ja näytteitä missäkin biopankissa on. Keskusteltiin mahdollisista rekisterin sijoituspaikoista ja todettiin, että ReTKi voisi olla mahdollinen rekisterin ylläpitäjä ns. tutkijanäkökulman osalta. Tutkijoiden kannalta olisi hyvä, jos samasta paikasta saisi tietoja rekistereistä ja biopankkien tieto- ja näytevarannoista. Tosin jos rekisteri tulisi ReTKiin, pitäisi sen aiheuttamat kustannukset kattaa muusta kuin ReTKin perusrahoituksesta. Timo Klaukan mukaan rekisterin pito ReTKissä toisi ReTKille viranomaistehtävän. Toisaalta Timo mietti, että kahdenlainen rahoitus (perus/rekisterin ylläpito) voisi tuoda ongelmia. Olli kertoi, että alustavasti TEO on ilmoittanut kiinnostuksensa rekisterin valvontapuolen ottajaksi. Mietittiin, voisiko CSC tieteellinen laskenta tehdä rekisterin ja ylläpitää sitä. Irma-Leena toi esiin, että Kimmo Pitkänen biopankkityöryhmästä on jo ollut asiasta yhteydessä CSC:hen.

Jatkosta sovittiin, että Olli vie biopankki-asian vielä uudelleen käsittelyyn Stakesin joryyn selvittääkseen mahdollisuutta ottaa tämä rekisteri Stakesin ylläpidettäväksi, jolloin ReTkille ajateltu tutkijapalvelu rakentuisi Stakesin rekisterin pohjalle. Stakes suhtautui edellisessä käsittelyssä kielteisesti rekisterin ottamiseen, mutta silloisen lakiluonnoksen mukainen rekisteri oli lähes puhtaasti ajateltu biopankkitoiminnan valvontaan. Toiseksi sovittiin menettelytavoista, joilla biopankkityöryhmän tuotoksista pyydettyihin lausuntoihin saataisiin ReTkin taustaorganisaatioissa sisällytettyä kannanottoja metarekisterin puolesta ja ReTkin roolista rekisteritoiminnassa.

Muista edellisen kokouksen pöytäkirjan asioista käsiteltiin lyhyesti kahta asiaa. Johtosäntö on arkistoitu ja diarioitu Stakesissa sekä laitettu rahoittajalaitosten pääjohtajille tiedoksi. Pekka Puska on ilmoittanut, että ReTki voi hoitaa Anna Kattaisen varajäsenen nimeämisasian parhaaksi katsomallaan tavalla. Irma-Leena on kysynyt Markku Heliövaaran kantaa. Markun mukaan ei ole tarvetta nimetä Annan virkavapauden ajaksi toista varajäsentä.

Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin.

4. Toiminta ja talous

Toiminta- ja talousasiat käytiin läpi kokouksessa jaetun liitteen mukaisesti. Toiminta-asioissa keskusteltiin mm. ReTkin Vesa Vihriälälle (hänen pyynnöstään) lähettämästä rekisteritutkimuksen edellytysten muutoksia koskeneesta muistiosta. Hilikka kommentoi, että rekisteriasiat ovat nyt agendalla valtionhallinnossa muuallakin ja tästä syystä nyt on hyvä aika nostaa esiin myös rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseen tähtäviä ehdotuksia.

Olli ja Timo kertoivat, Stakesilla ja Kelalla on e-arkisto infra-työryhmä, jossa mietitään miten voitaisiin hyödyntää Kelan ja Stakesin rekistereiden yhteiskäyttöä. Yhteistä tietovarastoa on mietitty. Hilkan mielestä on hyvä, että joku hajottaisi rekisteripitäjien 'yksinvaltiutta' omiin rekistereihin ja piti siksi infra-ajatusta erittäin hyvänä.

ReTkin tulevaan toimintaan liittyen keskusteltiin nuorten syrjäytymisen tutkimisesta. Nuorten syrjäytymisen ehkäiseminen sisältyy hallituksen politiikkaohjelmiin ja siitä on keskusteltu viime aikoina vilkkaasti myös julkisuudessa. Julkisuudessa on esimerkiksi ollut esillä iso syrjäytyneiden luku, jonka laskemistapa on kuitenkin virheellinen, koska samat henkilöt sisältyvät useampaan summattuun lukuun. Ehkäisyohjelmien tueksi tarvittaisiin parempaa ja syvemmälle menevää tietoa kuin nyt on saatavilla ja saavutettavissa meneillään olevista hankkeista. Erityisesti sosiaalialan rekisterien tietoja ei ole hyödynnetty syrjäytymistutkimuksissa. Keskusteltiin ReTkin osallistumisesta nuorten syrjäytymistutkimukseen. Katsottiin, että tämä tutkimusalue sopii hyvin ReTkille ylipäätään ja erityisesti siitä syystä, että sen avulla voidaan tehdä tunnetuksi sosiaalirekisterien tutkimuskäytön mahdollisuuksia.

5. Rekisteritutkimuksen neuvottelupäivä

Todettiin, että neuvottelupäivä on kutsutilaisuus. Päivän aiheena on rekisteritutkimuksen infrastruktuuri. Avauspuheenvuoron pitää Hilikka. Muiksi puhujiksi pyydetään Kari Välimäkeä ("strateginen" puheenvuoro) ja C.C. Hjelmiä Ruotsista (Ruotsin tilastokeskuksen online-järjestelmän ja sen käyttökokemusten esittely). Jos Kari Välimäelle ko. tilaisuus ei sovi, pyydetään hänen tilalleen Kari Vinniä. Irma-Leena käyttää puheenvuoron Suomen rekisteritutkimuksen nykytilanteesta tutkijan näkökulmasta. Hjelmin esitykseen pyydetään kymmenen minuutin kommenttipuheenvuorot tietosuojavaltuutetulta ja tietoteknologian edustajalta (esim CSC).

Marianne esitteli luonnoksen neuvottelupäiville kutsuttavista henkilöistä. Marianne pyytää kommentteja ja ehdotuksia kutsuttaviksi sähköpostilla johtoryhmän jäseniltä.

Neuvottelupäivä järjestetään 12.12.2007 klo 13-16. Hilikka selvittelee saadaanko TTL:stä tila käyttöön. Todettiin, että päivän lopuksi voitaisiin järjestää cocktail-tilaisuus.

6. Maksullinen toiminta

Irma-Leena jakoi luonnoksensa ReTkin maksullisesta toiminnasta. Maksullinen toiminta ei ole ReTkin budjetin kannalta merkittävää, joten jokaista tapausta voi ReTki harkita hinnastosta huolimatta omana tapauksena. Pyritään noudattamaan kuitenkin Stakesin hinnoitteluperiaatteita.

Timo Klaukka poistui kokouksesta 14.55.

7. Linkit ReTkin sivuille muista organisaatioista.

Marianne oli huomannut, että kaikista ReTkin rahoittajaorganisaatioiden sivuilta ei ole linkkiä ReTkin sivuille. Pidettiin toivottavana, että rahoittajaorganisaatiot lisäisivät linkin ReTkin sivuille.

8. Muut asiat

E- arkisto on Kelan ja Stakesin yhteistyöhanke. Hankkeessa kartoitetaan ja suunnitellaan tutkimukseen ja tilastointiin liittyvien tutkimusaineistojen ja tietovarastojen yhteiskäytön tilannetta nyt ja tulevaisuudessa. Hankkeessa huomioidaan tutkijan ja tietoteknologian näkökulma. Tällä hetkellä laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä on suljettu kokonaan pois arkiston tietojen tutkimuskäyttö. Hankkeen agendalla on saada tiedot tutkimuskäyttöön.

Aineistojen uusiokäyttöön liittyen Irma-Leena nosti esiin Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston (FSD) uuden julkaisun ”Julkisrahoitteisen tutkimusdatan avoin saatavuus ja elinkaari”. Julkaisun taustalla on OECD:n datasuositus, jonka mukaan julkisin varoin hankittujen sähköisten tutkimusaineistojen tieteellistä jatko- ja uusiokäyttöä on edistettävä. Mietittiin miten saataisiin myös rekisteriaineistoja esim. opinnäytetöitä varten uusiokäyttöön. Rekisterien uusiokäyttö (rekisteriaineistojen arkistointi) on jossain vaiheessa mainittu myös ReTkin tehtävänä.

ReTki -esitysdioiden sijoituspaikaksi Marianne esitti extranetia. Diat voidaan laittaa myös sinne, mutta päätettiin, että Marianne laittaa suomen-, ruotsin- ja englanninkieliset esittelydiat johtoryhmän jäsenille sähköpostitse.

9. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.07.