



Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmän kokous Pöytäkirja

Aika: 21.9.2009 klo 14.00-16.00
Paikka: THL, Lintulahdenkuja 4, 9. krs, Lokki

Läsnä: Päivi Hämäläinen, THL, pj
Ilona Autti-Rämö, Kela
Jaason Haapakoski, THL
Ulla Hämäläinen, Kela
Päivi Leino-Arjas, TTL (4-10)
Irma-Leena Notkola, ReTKi
Katariina Peltonen, ReTKi (1-4)
Marianne Johnson, ReTKi, sihteeri (4-10)

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Markku Heliövaara oli estynyt osallistumaan kokoukseen. Päivi Hämäläistä pyydettiin ja hän lupautui tämän kokouksen puheenjohtajaksi. Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 14.10.

2. Esityslistan hyväksyminen

Esityslista hyväksyttiin sellaisenaan.

3. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin.

4. ReTKin harjoittelija ja dokumentaatioprojekti

ReTKissä korkeakouluharjoittelijana elokuun puolestavälistä asti ollut Katariina Peltonen esittäytyi ja kertoi työskennelleensä pääsääntöisesti Tilastokeskuksen kuolemansyyrekisterin dokumenttien parissa. Katariina on myös skannannut osan aikaisempien harjoittelijoiden keräämistä rekistereitä kuvaavista dokumenteista ja on valmis viemään niitä ReTKin verkkosivuille. Keskusteltiin Katariinan jatkotyöskentelystä. Sovittiin, että Katariina voi jatkaa Tilastokeskuksen rekisterien parissa ja tarttua tutkintorekisteriin. Toinen mahdollinen rekisteri olisi Lääkelaitokselta THL:ään siirtyvä implanttirekisteri, mutta tähän työhön voisi olla hyvä saada joku THL:stä. Puheenjohtaja ehdotti, että Katariina vie yhden rekisterin dokumentit verkkoon esimerkkimielessä. Johtoryhmä voi katsoa näitä ja yhdessä sopia standardeja, joita noudatetaan seuraavien rekisterien

dokumenttien viennissä. Jaason Haapakoski peräänkuulutti muuttujakohtaisia kuvauksia (suoria jakaumia, outliersia etc) sekä yhteisiä raameja, jonka mukaan kuvataan rekisterit, ja otti esimerkiksi FSD:n aineistojen metatiedot. Irma-Leena Notkola totesi, että ReTKin resurssit riittävät ainoastaan keräämään yhteen ole-massa olevaa materiaalia ja jo tehtyjä kuvauksia, ja että ReTKillä ei ole pääsyä kuvattaviin rekistereihin eikä siten teoreettisiakaan mahdollisuuksia lähteä tekemään FSD:n aineistojen kaltaisia aineistokuvauksia.

5. Toiminta- ja talouskatsaus

Toiminta- ja talousasiat käytiin läpi kokouksessa jaetun liitteen mukaisesti. Vuosilomien takia raportointi-jaksoon jäi vain noin 1,5 kuukautta työaika. Tänä aikana työskenneltiin muun muassa *Rekistereiden etä-käytön* valmisteluhankkeen ja CSC:n vetämän *Tutkimuksen tietoaaineistot* - hankkeen parissa. Syyskuun 10. päivänä Jyväskylässä yhdessä FSD:n ja Jyväskylän yliopiston Ihmistieteiden menetelmäkeskuksen kanssa järjestetty *Erilaiset aineistot ihmistieteessä* –seminaari keräsi vain hieman yli 20 kuulijaa, vaikka ohjelma oli korkealuokkainen. ReTKin toimintaan on tänä syksynä kuulunut entistä enemmän tutkijoiden neuvomista joko puhelimitse tai sähköpostitse.

Johtokunnan jäsenet pyysivät että heille raportoidaan seuraavassa kokouksessa *Tutkimuksen tietoaaineistot* – hankkeesta. Päivi H. pyysi Irma-Leenaa selvittämään ennen seuraavaa kokousta, miten THL:n hiljattain vahvistetut pelisäännöt palkkakustannusten ja yleiskustannusten maksamisesta ulkopuolisissa hankkeissa vaikuttavat ReTKin rahoituskuvioon. Pelisääntöjen mukaan rahoituskuvio pitää olla läpinäkyvä ja selkeä sekä kaikille osallistujille sama.

6. Etäkäyttöhanke: tilannekatsaus ja keskustelua

Irma-Leena kertoi että etäkäytön valmisteluhanketta on käyty esittelemässä tärkeille rekisterinpitäjille. Rekisteriviranomaisten johtajien tapaamisilla on pyritty sitouttamaan rekisterinpitäjät hankkeeseen, saa-maan jäseniä hankkeen ohjausryhmään sekä hankkimaan lupa tutustua laitosten rekisterien tietotekniisiin ratkaisuihin ja myös tutkimusaineistojen muodostamisen toimintatapoihin. Näistä kokouksista pyydettiin raporttia seuraavassa johtoryhmän kokouksessa ja jopa pientä palautetta johtoryhmän jäsenille sähköpos-titse, kunhan keskustelut on käyty. Irma-Leena toi esille, että on ollut ongelmia löytää sopivaa henkilöä toimimaan valmisteluhankkeen projektipäällikkönä. Osaksi tästä syystä hankkeella ei ole vielä projekti-suunnitelmaa. Ulla Hämäläinen toi esille, että olisi hyödyllistä järjestää seminaari etäkäytöstä, jossa olisi puhujina pohjoismaisia etäkäyttöä käyttäviä tutkijoita.

7. Vuoden 2009 neuvottelupäivä

Tämän vuoden neuvottelupäivien teemaksi on sovittu rekisterien tutkimuskäyttöä säätelevät lait. Neuvot-telupäivän ajankohdaksi on päätetty 30.11. ja paikaksi Tieteiden talo Kirkkokadulla. Irma-Leena jakoi pape-rin, johon oli luonnosteltu alustava ohjelma ja lista kutsuttavista tahoista. Kutsuttavia tahoja on haarukoitu sillä periaatteella, että tilaisuuteen olisi hyvä saada edellistä neuvottelupäivää enemmän toisaalta henkilöi-tä, jotka voisivat vaikuttaa lainsäädäntöön, ja toisaalta tutkijoita. Hän pyysi johtoryhmältä kommentteja luonnoksesta. Puheenjohtaja piti tärkeänä, että ensin hahmotellaan, mikä on rekisteri, ja että kutsukirjee-seen kirjoitetaan selkeästi näkyviin, mitä tarkoitetaan rekisterillä. Keskusteltiin että marraskuun loppu on aika pian ja pitää toimia nopeasti ohjelman viimeistelyn kanssa ja lähettää kutsu hyvissä ajoin. Sovittiin, että ReTKi valmistelee listan kutsuttavista lokakuun loppuun mennessä, jonka jälkeen lista kierrätetään johto-ryhmän jäsenillä. Johtoryhmällä on kolme päivää aikaa kommentoida listaa.

8. Muut mahdolliset asiat

Marianne Johnson välitti tiedon Pohjoismaisessa kansanterveyden korkeakoulussa järjestettävästä *Register-based Epidemiology* – kurssista.

10. Seuraava kokous

Seuraava kokous sovittiin pidettäväksi tiistaina 8.12.2009 klo 9.00 – 11.00.

11. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen kello 15.50.