

PÖYTÄKIRJA

Aihe	Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmän kokous
Aika	27.9.2010 kello 13.10 – 16.00
Paikka	THL, Lintulahdenkuja 4, Projektihuone 839, 8. kerros
Läsnä	Päivi Leino- Arjas TTL, puheenjohtaja Jaason Haapakoski THL Markku Heliövaara THL Päivi Hämäläinen THL (1-6) Ulla Hämäläinen KELA Marianne Johnson CSC Irma-Leena Notkola ReTKi Hilkka Riihimäki asiantuntijajäsen Johanna Seppänen TTL Tarja Vainiola ReTKi, sihteeri

Arvioitsijat

Matti Hakama

Markus Jäntti, klo 14.10 alkaen

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 13.10. TTL:n edustaja Kari Kurppa on pyytänyt eroa ReTKin johtoryhmästä ja hänen tilalleen TTL on ehdottamassa Johanna Seppästä. Asiasta ei ole vielä virallista päätöstä; katsottiin kuitenkin, että Johanna Seppänen voi osallistua kokoukseen.

2. Esityslistan hyväksyminen

Puheenjohtaja ehdotti esityslistan asiajärjestyksen muuttamista niin, että kohdat 6 ja 7 käsitellään ennen kohtia 4 ja 5, koska toinen arvioitsija pääsee osallistumaan kokoukseen vasta kello 14 alkaen. Esityslistan muutos hyväksyttiin. Irma-Leena Notkola esitti, että muissa mahdollisissa asioissa käsitellään sektoritutkimuslaitosten konsortiohanketta.

3. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin.

4. Toiminta- ja talouskatsaus (Esityslistan asia 6)

Kokouksessa jaettiin kauden 7.5. – 26.9. toimintaa koskeva liite, josta Irma-Leena Notkola nosti esiin muutamia keskeisimpiä asioita. VM:n asettaman Tilastokeskuksen ja MIDRAS-projektin etäkäyttäjärjestelmien yhteiskehittämistä valmistelevan työryhmän toiminta on käynnistynyt. Työryhmän puheenjohtaja on CSC:n Pirjo-Leena Forsström ja ReTKin edustaja on Irma-Leena Notkola. Työryhmässä on lisäksi Tilastokeskuksen, OKM:n, STM:n, VM:n ja Tukholman yliopiston edustajat. Marianne Johnson toimii työryhmän toisen sihteerinä, toinen sihteerinä on Tilastokeskuksesta. VM on perustamassa myös työryhmää tilastolain uudistamiseksi. ReTKistä oltiin yhteydessä VM:ään työryhmän nimityskierroksen aikana ja yritettiin saada ReTKin edustus ryhmään. Tässä ei kuitenkaan onnistuttu. Johtoryhmän mielestä olisi kuitenkin tärkeää, että ReTKi tutkijoiden edustajana pääsisi osallistumaan työryhmän työskentelyyn muodossa tai toisessa. Ehdotettiin, että Irma-Leena Notkola on yhteydessä työryhmän puheenjohtajaan Ilkka Turuseen. Todettiin myös, että THLn edustajan kautta ReTKillä on mahdollisuus tuoda näkemyksiään työryhmän tietoon.

Toukokuun lopulla pidetyssä rekisteriviranomaisten verkostokokouksessa teemana oli rekisteritietojen arkistointi, josta alustuksen piti Outi Hupaniittu. Outi Hupaniittu oli Kansallisarkiston toimesta selvittänyt lakisäateisten henkilörekisterien tietojen säilyttämisen säädöspohjaa ja käytäntöjä. Tilaisuuteen osallistui ReTKin henkilöstön lisäksi 21 henkilöä eri virastoista. Tiedotusvälineissä paljon mielenkiintoa on herättänyt Kelan julkaisema kirja *Perhepiirissä*. Kirjan yhtenä artikkelina julkaistiin ReTKissä kerättyyn aineistoon pohjautuva Marianne Johnsonin ja Tarja Heinon tutkimus ”Huostassa olleet lapset nuorina aikuisina”. Opetusministeriö on kirjan perusteella nostanut esiin keskustelua rekisteritutkimuksen tekemisen vaikeudesta.

Tarja Vainiola on pitänyt Oulussa ja Tampereella esitelmän rekisteritutkimuksen mahdollisuuksista hoitotieteessä. Sovittiin, että syksyn tulevissa kokouksissa T. V esittelee selvitystyötään, joka käsitteli valtakunnallisten rekistereiden käyttöä vuosina 2005 – 2009 julkaistuissa väitöskirjoissa. Panu Perämäki työskenteli ReTKissä kesällä kolme kuukautta korkeakouluharjoittelijana. Hän jatkoi rekisterien dokumentaatioprojektia dokumentoiden Tilastokeskuksen tutkintorekisterin historiaa. Dokumentaatiota kehitettiin niin, että se kuvailee rekisterin tietosisältöjä ja niissä tapahtuneita muutoksia aiempaa paremmin.

5. Etäkäyttöhankke: tilannekatsaus (Esityslistan asia 7)

Marianne Johnson esitteli rekisterien etäkäyttöhanketta. CSC:n Panu Kalliokoski on perehtynyt rekisterien metatietojen nykytilanteeseen ja metatietovaatimukseen etäkäyttäjärjestelmässä. Keväällä järjestettiin eri lakimiesten keskustelutilaisuus, jossa perehdyttiin etäkäyttöhankkeen toteutumiseen nykyisen lainsäädännön ja eri toimijoiden (rekisteriviranomainen, tutkija, tietosuojavaltuutettu) näkökulmasta. Lainsäädännön näkökulmasta tietojen luovutukseksi tulkitaan tietojen näkeminen eli varsinaista fyysistä tiedoston luovutusta ei tarvita. Tilastokeskuksen tulkinta tilastolaista vaihtelee sen mukaan ollaanko fyysisesti Tilastokeskuksen tiloissa vai luovutetaanko tieto rakennuksen ulkopuolelle. Ruotsissa ei rekisterien etäkäytön myötä muutettu lainsäädäntöä, mutta lainsäädännön tulkinta muuttui.

Syksyllä on avattu etäkäyttöpöytä CSC:ssä. Pilotin aikana etäkäyttöpöydälle kirjaudutaan Väestörekisterikeskuksen sirullisella henkilökortilla. Pilotissa on kaksi samaa tutkimusaineistoa käyttävää hanketta, joilla on nykyisen käytännön mukaisesti haetut luvat rekisteriaineistoihin.

Pilotissa käytetään THLn, KELAn ja Tilastokeskuksen rekistereitä. Näiden rekisteriviranomaisten rekisteritiedot siirretään suojattua Internet-yhteyttä käyttäen etäkäytön upload-alustalle.

Johtoryhmälle syksyksi suunniteltu etäkäyttöhankkeen esittely pidetään syksyn seuraavan johtoryhmän kokouksen yhteydessä. Rekisteritutkimus Pohjoismaissa seminaari siirtyy järjestettäväksi keväällä 2011. TTLssa ollaan kehittämässä DataWarehouse:a TTLn omille tutkimus ja rekisteriaineistoille. Johanna Seppänen ilmaisi halukkuuden saattaa heidän tuleva tietovarasto yhteensopivaksi etäkäyttöjärjestelmän kanssa.

6. **ReTkin arviointi: tulosten esittely ja keskustelu (Esityslistan asia 4)**

Arvioitsijat, professori (emeritus) Matti Hakama ja professori Markus Jäntti, esittelivät arvioinnin tuloksia. He totesivat arvioineensa ReTkin toimintaa ReTkin perustehtävän eli rekisterien tutkimuskäytön edistämisen näkökulmasta tulevaisuussuuntautuneesti. Kaikkiaan ReTki on toiminut hyvin ja tehokkaasti pienet resurssit huomioiden, ja toiminnan jatkaminen on ensiarvoisen tärkeää rekisteritutkimuksen kehittämisen kannalta. Viime vuosina ReTkin toiminnassa on ollut leimallista pyrkimys vaikuttaa rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseen, mistä esimerkkinä ovat etäkäyttöhankkeet ja vaikuttaminen tilastolain muuttamiseksi tutkimusystävällisemmäksi. Tätä toiminnan muutosta järjestelmävaikuttamisen suuntaan pidettiin huomattavana saavutuksena ottaen huomioon pienet resurssit. ReTkin rahoitus on säilynyt samansuuruisena koko arviointiajan (2005 – 2009), joten käytännössä käytettävissä olevat resurssit ovat pienentyneet. Nykypohjalla toimittaessa ReTkin hallintomallia tulisi selkiyttää niin, että yksikkö voisi toimia isomman viraston sisällä riittävän itsenäisesti. Stakesin aikana kirjoitettu johtosääntö tulisi päivittää ja kaikkien sopijaosapuolien tulisi hyväksyä se. Keskeisiksi toivottaviksi asioiksi tulevaisuudessa katsottiin ReTkin toimintakentän laajentaminen sosiaali- ja terveystieteiden lisäksi myös muihin tieteenaloihin ja ReTkin aseman vahvistaminen niin, että ReTki saisi viranomaisaseman. Tällöin ReTkille tulisi mahdollisuus vaikuttaa tutkimuksellisesta näkökulmasta rekisteriaineistoihin ja toimia eri rekisterien laadunvalvojana. Yleisesti voidaan sanoa, että rekisterien käyttäminen tutkimustarkoitukseen kehittää rekisteriin kerättäviä tietosisältöjä ja edistää rekisterin laatua. Jatkossa ReTki voisi edistää rekisteriviranomaisten ja tutkijoiden välistä yhteistyötä ja pyrkiä vaikuttamaan rekisteriaineistojen hinnoittelun yhdenmukaistamiseen ja hintojen muuttumiseksi tutkijaystävällisiksi. Lisäksi ReTki voisi kehittää toimintamalleja tilanteisiin, joissa tutkimuslupa rekisteriaineistoihin on evätty.

Markus Jänttiä pyydettiin lisäämään loppuraporttiin liitteiksi haastateltujen henkilöiden nimet ja arvioinnin lähdemateriaaliluettelo. Irma-Leena Notkola on Markus Jänttiin yhteydessä asian tiimoilta. Arviointiraportin lopullinen versio kiitoksineen lähetetään haastatteluihin osallistuneille henkilöille ReTkistä.

7. **ReTkin arviointi: jatkotoimista sopiminen (Esityslistan asia 5)**

ReTkin joryn jäsenet jakavat omistajaorganisaatioihinsa arviointiraportin tiedoksi. Arviointiraportin sisäisen käsittelyn määrittää kukin organisaatio itsenäisesti. Katsottiin, että olisi tarpeellista, että omistajaorganisaatiot yhdessä käsittelisivät loppuraportin päätösvaltaisten henkilöiden toimesta. Pj Päivi Leino-Arjas selvittelee tällaisen kokouksen järjestämistä. Päätettiin, ettei arviointiraporttia laiteta toistaiseksi verkkosivuille. Yksimielisesti todettiin, että ReTkin toiminnan kannalta olisi hyväksyä resurssien lisääminen kolmeen henkilötyövuoteen. Keskustelua jatkotoimista päätettiin jatkaa seuraavassa kokouksessa.

8. Muut mahdolliset asiat

Sektoritutkimuslaitosten konsortiohankeen käsittely siirtyy seuraavaan kertaan.

9. Kokouksen päättäminen

Sovittiin, että syksyn aikana pidetään kaksi johtoryhmän kokousta, ajankohtina esimerkiksi lokakuun loppu ja joulukuun alku. Irma-Leena Notkola organisoii kokoukset sähköpostitse. Puheenjohtaja päätti kokouksen kello 16.00