



Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTKi

Toimintakertomus 2006

Sisällys

1 Yleiskatsaus toimintaan vuonna 2006.....	3
2 Hallinto ja henkilöstö	4
Johtoryhmä	4
Henkilöstö	4
Johtosääntö	5
3 Toiminta	6
Neuvonta ja opastaminen	6
Koulutustapahtumat.....	6
Muut esitykset	8
Verkkosivusto.....	8
Verkkokoulu	8
Tiedotus ja profiloituminen	8
Tutkimus	9
4 Talous	10

1 YLEISKATSAUS TOIMINTAAN 2006

Rekisteritutkimuksen tukikeskus (ReTki) perustettiin vuonna 2003 edistämään rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti sosiaali- ja terveystieteissä. Toiminta käynnistyi Suomen Akatemian myöntämällä perustamisvaiheen rahoituksella. Vuoden 2006 alusta lähtien Kansaneläkelaitos, Kansanterveyslaitos, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus ja Työterveyslaitos ovat rahoittaneet keskuksen perustoiminnan pohjautuen sopimukseen ”Sopimus Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen jatkorahoittamisesta ja yhteistoiminnasta” (Stakes-diaarinro 669/502/2005). Laitokset rahoittavat tukikeskuksen toimintaa yhteensä korkeintaan 200 000 eurolla vuosittain. Sopimuksen mukaisesti tukikeskus toimii Stakesissa Stakestietotulosalueella.

ReTkille vuosi 2006 merkitsi monia muutoksia, vaikka perustoiminta jatkui edellisvuosina viitotetuilla linjoilla. Suurimmat muutokset tapahtuivat henkilöstössä, joka vaihtui kokonaan vuoden aikana. Myös henkilöstön rakennetta muutettiin. Henkilöstövaihdosten takia toiminta oli osan vuotta vajaatehoista eikä käytettävissä olleita taloudellisia resursseja pystytty tästä syystä maksimaalisesti käyttämään hyväksi. Vuodelle 2006 asetetut tavoitteet saavutettiin kuitenkin olosuhteisiin nähden hyvin. Erityisenä kehittämisalueena oli verkkosivusto, joka siirrettiin KTL:n julkaisujärjestelmästä Stakesin uusittuun järjestelmään kesäkuun 2006 alussa ja jonka edelleen kehittämistä varten rekrytoitiin vuoden lopulla verkkotoimittaja.

2 HALLINTO JA HENKILÖSTÖ

ReTkin johtoryhmä

ReTkin toimintaa seuraa ja ohjaa johtoryhmä, joka myös tekee strategiset päätökset. Johtoryhmässä kullakin perustoiminnan rahoittajalla (KELA, KTL, Stakes, TTL) on yksi jäsen ja yksi varajäsen. Johtoryhmän nimittää laitosten ehdotusten pohjalta Stakesin pääjohtaja.

Pääjohtaja Vappu Taipale nimitti 20.4.2006 ReTkille seuraavan johtoryhmän:

Edustaja	Organisaatio
Ylijohtaja Matti Heikkilä, pj	Stakes
Ylilääkäri Markku Heliövaara, jäsen	Kansanterveyslaitos
Tutkimusprofessori Timo Klaukka, jäsen	Kansaneläkelaitos
Osaamiskeskuksen johtaja Hilka Riihimäki, jäsen	Työterveyslaitos
Erikoistutkija Ulla Hämäläinen, varajäsen	Kansaneläkelaitos
Tiimipäällikkö Kristiina Mukala, varajäsen	Työterveyslaitos
Tulosaluejohtaja Olli Nylander, varajäsen	Stakes
Erikoistutkija Anna Kattainen, varajäsen	Kansanterveyslaitos

Johtoryhmä kokoontui vuoden 2006 aikana neljä kertaa.

Henkilöstö

Vuoden 2006 aikana ReTkin henkilökunnassa tapahtui paljon muutoksia. Seuraavat henkilöt työskentelivät ReTkissä vuonna 2006:

Mika Gissler, vt. päällikkö	1.1.- 31.1.2006
Irma-Leena Notkola, päällikkö	1.2.2006 alkaen (ajalla 1.2.-30.6. 80% osa-aik)
Leni Soikkonen, sihteeri	- 2.6.2006 saakka
Saana Vesterinen, verkkotoimittaja	19.10.2006 alkaen

ReTkin sihteerinä toiminnan alusta lähtien toiminut Leni Soikkonen irtisanoutui tehtävästään kesäkuun alusta lukien. Näin syntyneessä uudessa tilanteessa mietittiin, minkälainen henkilöstö tuottaisi parhaan tuloksen ottaen huomioon ReTkin budjetin, joka mahdollistaa enintään 2,5 henkilötyövuoden käytön. Asiaa valmisteltiin lähinnä ReTkin ja Stakestiedon tulosaluejohtajan toimesta ja päätökset palkattavista henkilöistä tehtiin ReTkin johtoryhmässä. Loppuvuodeksi 2006 ja alkuvuodeksi 2007 päätettiin palkata verkkotoimittaja kehittämään ReTkin verkkosivuja. Pysyväksi toiseksi vakanssiksi päätettiin perustaa erikoissuunnittelijan tehtävä. Erikoissuunnittelijan tehtäväksi määriteltiin ReTkin perustoimintaan osallistuminen päällikön työparina erityisalueena sosiaalitieteellisen rekisteritutkimuksen edistäminen.

ReTkiin haettiin verkkotoimittajaa neljäksi kuukaudeksi (1.10.-31.1.06) syyskuussa julkaistuilla ilmoituksilla. Tehtävää haki 19 henkilöä, joista 3 perui hakemuksensa hakuprosessin aikana. Tehtävään valittiin YTK Saana Vesterinen, jonka kanssa solmittiin työsopimus ajalle 19.10.2006-28.2.2007. Marraskuussa ReTkiin etsittiin erikoissuunnittelijaa. Haussa painotettiin erityisesti sosiaali- ja yhteiskunnallisen rekisteritutkimuksen asiantuntijuutta. Vakituiseen paikkaan saatiin 40 hakemusta, joista yksi saapui myöhässä. Erikoissuunnittelijaksi valittiin FK Marianne Johnson. Marianne Johnson aloittaa työt 1.2.2007.

Johtosääntö

ReTkille laadittiin omaa johtosääntöä. Johtosäännön tarkoituksena on ReTkiä koskevan päätöksenteon ja eri vastuutahojen (ReTkin johtoryhmä, ReTkin päällikkö, Stakesin organisaatio) roolien selkiyttäminen. Johtosääntöä käsiteltiin johtoryhmän kokouksissa 30.10.2006 ja 8.12.2006. Kokouksessa 8.12.2006 johtosääntö hyväksyttiin lukuun ottamatta rekrytointikohtaan ehdotettua muutosta. Tältä osin johtosäännön viimeistely jäi vuodelle 2007.

3 TOIMINTA

Neuvonta ja opastaminen

Aikaisempien vuosien tapaan tutkijat ovat saaneet toimintavuonna henkilökohtaista opastusta ja neuvontaa puhelimesta, sähköpostitse ja palavereissa. Tutkijat ovat kyselleet erilaisten tietojen saatavuudesta, rekisteritietojen yhdistämisestä haastattelu- tai kliinisiin aineistoihin sekä lupahakemuksista, suostumusten tarpeellisuudesta sekä eettisen toimikunnan käsittelyn tarpeellisuudesta. Myös Stakesin tutkimuslupakäsittelijä on konsultoinut ReTkiä tutkimusasetelmaltaan hankalien ja monimutkaisten tutkimusten lupakäsittelyn yhteydessä. Näissä tapauksissa ReTki on tarjonnut asiantuntija-apua lähinnä sen arviontiin, onko usein monilukkoisen tutkimuksen eettinen ja lupatausta kaikilta osin kunnossa ja onko pyydettyjen rekisteritietojen tarve perusteltu tutkimussuunnitelmassa. Lisäksi ReTkiä on pyydetty arvioimaan, onko hakemuksessa kyse tieteellisestä tutkimuksesta vai muusta toiminnasta (esim. kaupallisesta toiminnasta).

Koulutustapahtumat

Rekisteritutkimuksen tukikeskus järjesti erilaisten yhteistyökumppanien kanssa useita koulutustilaisuuksia toimintavuoden aikana. Lisäksi ReTki osallistui ns. Global Health – koulutukseen. Retkin järjestämistä tilaisuuksista tiedotettiin ReTkin verkkosivuilla, sähköpostitse oman postituslistan kautta sekä yhteistyökumppanien kautta. Tilaisuuksissa pidetyt esitykset löytyvät ReTkin verkkosivuilta osoitteesta www.rekisteritutkimus.fi.

Tilaisuudet aikajärjestyksessä:

Rekisteritutkimusiltapäivä: Rekisterien käyttö säteily- ja työterveystutkimuksessa

Aika: 15.2.2006
Paikka: Stakes, Helsinki
Järjestäjät: ReTki, Säteilyturvakeskus, Työterveyslaitos

Esiintyjät: Irma-Leena Notkola, ReTki
Riitta-Sisko Koskela, Työterveyslaitos
Simo Virtanen, Työterveyslaitos
Päivi Kurttio, Säteilyturvakeskus
Sirpa Heinävaara, Säteilyturvakeskus
Kari Kurppa, Työterveyslaitos

Osallistujamäärä: 47 henkilöä

Rekisteritutkimusseminaari sosiaalifarmasian jatko-opiskelijoille

Aika: 23.3.2006
Paikka: Kuopion yliopisto
Järjestäjä: Kuopion yliopisto, sosiaalifarmasian laitos
Esiintyjät: Irma-Leena Notkola, ReTki
Jaana Martikainen, KELA

Osallistujamäärä: noin 15 henkilöä

Rekisterikoulutusta Finohtalle

Aika: 10.5.2006
Paikka: Stakes, Helsinki
Järjestäjät: Finohta
Esiintyjä: Irma-Leena Notkola, ReTki
Osallistujamäärä: noin 15 henkilöä

Lääketieteellisen tutkijakoulun seminaari (aiheena Biopankit ja rekisterit)

Aika: 15.5.2006
Paikka: Kuopion yliopisto
Järjestäjät: Kuopion yliopisto, lääketieteellinen tutkijakoulu
Esiintyjät: Tuula Pirttilä, Kuopion yliopisto
Irma-Leena Notkola, ReTki
Osallistujamäärä: noin 25 henkilöä

Global Health – Stakes-jakso

Aika: 2.6. ja 9.6.2006 (sama ohjelma molemmilla kerroilla)
Paikka: Stakes, Helsinki
Järjestäjä: Stakes
Esiintyjät: Elina Hemminki, Stakes
Lauri Vuorekoski, Stakes
Irma-Leena Notkola, ReTki
Niina Kontio, Stakes
Tiina Puhakka, Stakes
Jutta Järvelin, Stakes
Osallistujamäärä: yhteensä noin 20 henkilöä

Lääke-epidemiologia Suomessa ja Euroopassa

Aika: 2.11.2006
Paikka: Teatterikorkeakoulun auditorio, Helsinki
Järjestäjät: Suomen epidemiologian seura, ReTki
Esiintyjät: Jari Haukka, Suomen epidemiologian seura ja KTL
Irma-Leena Notkola, ReTki
Hubert G. M. Leufkens, Utrecht Institute of Pharmaceutical Sciences
Taina Mäntyranta, Lääkehoidon kehittämiskeskus
Maarit Korhonen, Kuopion yliopisto
Mika Gissler & Miia Artama, Stakes
Jari Tiihonen, Kuopion yliopisto
Erkki Palva, Lääkelaitos
Osallistujamäärä: n. 55 henkilöä

Muut esitykset

Irma-Leena Notkola on pitänyt seuraavat pyydyt esitykset Suomen Akatemiassa ja eri työryhmien kokouksissa:

6.9.2006 ”ReTki ja rekisteritutkimus”, Oikeus- ja rikosasiain tilastoinnin yhteistyöryhmä

13.10.2006 ”ReTkin kommentteja työryhmälle”, Biopankkityöryhmä

9.11.2006 ”ReTkin esittelyä”, Suomen Akatemia, terveyden tutkimuksen toimikunta

21.11.2006 ”Tutkimus ja sähköinen tiedonkeruu”, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus

Lisäksi Irma-Leena Notkola esitteli 20.6.2006 ReTkin toimintaa Stakesin johtoryhmälle.

Verkkosivusto

Kevään aikana Stakesin verkkosivuston uudistuksen myötä ReTki sai uudet verkkosivut Stakesin järjestelmään. Kansanterveyslaitoksen palvelimella olleet sivut lakkautettiin ja kaikki siellä ollut materiaali siirrettiin Stakesin järjestelmään päivitettyinä.

Vuoden 2006 loppuun mennessä verkkosivulle saatiin postituslista ja palautelomake. Lisäksi sivuja päivitettiin käyttäjäystävällisemmiksi. Sivuille tehtiin myös aakkosellinen rekisteriselostelu, jossa oli vuoden vaihteessa noin 200 eri rekisterin selostetta tai kuvausta linkitettyinä. Lisäksi valmisteltiin pohjia erilaisille vuorovaikutteisille toiminnoille.

Verkkokoulu

Rekisteritutkimuksen verkkokoulu on ollut tekeillä useamman vuoden. Vuonna 2005 Suomen virtuaaliyliopiston ja Taideteollisen korkeakoulun kanssa solmitun sopimuksen mukaan verkkokoulun olisi pitänyt valmistua jo vuoden 2005 lopussa. Hanke ei kuitenkaan edennyt suunnitelmien mukaisesti ja oli toimintavuoden alussa pahasti kesken. Suurin osa pyydyistä käsikirjoituksista saatiin vasta vuodenvaihteessa 2005 - 2006. Vuonna 2006 toteutukseen osallistuvat ja siitä vastaavat henkilöt vaihtuivat niin Taideteollisessa korkeakoulussa kuin ReTkissäkin, mikä osaltaan edelleen hidasti hankkeen etenemistä. Huhtikuussa 2006 saatiin nähtäväksi verkkokoulun koeversio, johon ei oltu ReTkissä eikä johtoryhmässä tyytyväisiä. Verkkokoulun jatkosuunnitelmia käsiteltiin johtoryhmän kokouksissa ja syyskuusta lähtien verkkokoulun suunnittelua jatkettiin työryhmässä, johon ovat kuuluneet Riitta Luoto, Kristiina Mukala ja Irma-Leena Notkola. Loppuvuodesta sovittiin, että verkkokoulun materiaalia pilotoidaan Tampereen yliopiston terveystieteiden opiskelijoiden rekisteritutkimuskurssilla maaliskuussa 2007.

Tiedotus ja profiloituminen

Tiedotus

ReTki lähetti vuoden 2006 aikana ReTkin toiminnasta kiinnostuneille kolme uutiskirjettä. Jakelulistana käytettiin ReTkin tilaisuuksissa käyneiden tai muuten ReTkiin yhteystietonsa jättäneiden sähköpostiosoite listaa. Marraskuun Uutiskirjeessä uutisoitiin uutiskirjeen jakelun uudistumista. Jatkossa uutiskirje lähetetään vain ReTkin sähköpostilistalle rekisteröityneille. Uutiskirjeet löytyvät myös arkistoituna ReTkin sivuilta.

Vuoden lopulla ReTkille tuotettiin esittelymateriaalia – osana valmistautumista vuoden 2007 alussa pidettävien valtakunnallisten lääkäripäivien näyttelyyn. ReTkiin hankittiin neljätuhatta

www.rekisteritutkimus.fi -tekstillä varustettua kuivamustekynää, teetettiin kirjanmerkiksi soveltuva verkkosivujen mainos sekä tilattiin valkoisia ReTkin logolla varustettuja paperikasseja. Kasseja ja muuta jatkokäyttöä varten ReTkin logosta teetettiin viisivärisen logon rinnalle käytettäväksi yksivärinen logo (lila). Lisäksi hankittiin ReTkin toimintaa esitteleviä julisteita (roll-up, neljän julisteen sarja, erityisjuliste Lääkäripäiville). Esittelymateriaalin graafisesta suunnittelusta vastasi ReTkin logonkin suunnitellut Heikki Pälviä.

Profiloituminen

ReTkin henkilökunnan työntekijöiden sähköpostiosoite vaihdettiin muodosta ”etunimi.sukunimi@stakes.fi” muotoon ”etunimi.sukunimi@rekisteritutkimus.fi”. Tämän muutoksen tarkoituksena on nostaa esiin ReTki itsenäisenä toimijana ja siten osaltaan vähentää ReTkin leimautumista Stakesin organisatoriseksi osaksi.

Tutkimus

ReTki on osallistunut yhteistyökumppanina ns. REDD-hankkeeseen (Regional disparities, social segregation and socioeconomic patterning: Where do inequities in access to health care arise?). REDD-hanke on STAKESin koordinoima osin Suomen Akatemian TERTTU-ohjelmasta rahoituksensa saava rekisteripohjainen tutkimushanke. Hankkeen www-sivut ovat osoitteessa <http://groups.stakes.fi/VOT/FI/hankkeet/REDD.htm> (luettu 12.3.2007).

ReTki oli mukana hankkeesta vuonna 2006 julkaistussa menetelmäraportissa: Kajantie M, Manderbacka K, McCallum A, Notkola I-L, Arffman M, Forssas E, Karvonen S, Kortteinen M, Leyland A & Keskimäki I: How to carry out register-based health services research in Finland? Compiling complex study data in the REDD project. Discussion Papers 1/2006. Stakes. Helsinki. [Julkaisu saatavissa pdf-tiedostona <www.stakes.fi/verkkajulkaisut/papers/DP1-2006.pdf>]

Raportti toimii myös rekisteritutkimuksen englanninkielisenä koulutusmateriaalina.

4 TALOUS

ReTkin toimintaa koskevan sopimuksen (Stakes-diaarinro 669/502/2005) mukaan rahoittajalaitokset rahoittavat ReTkin toimintaa vuosittain enintään 200 000 eurolla. Vuonna 2006 ReTkin henkilöstövaihdokset ja niihin liittyneet strategiset henkilöstörakenteen muutokset aiheuttivat henkilöstökuluihin suunniteltujen rahojen alikäyttöä: uusi päällikkö oli helmikuusta kesäkuun loppuun osa-aikaisena (80%) ja toinen vakanssi (alkujaan sihteerin vakanssi) oli täyttämättä kesäkuusta lokakuun puoliväliin. Lisäksi verkkokoulun loppuun vieminen toimintavuoden aikana osoittautui mahdottomaksi toteutukseen liittyneiden ongelmien takia. Näistä syistä ReTkin toimintakulut jäivät noin 50 000 euroa alle budjetoidun maksimisumman.

ReTkin kokonaiskulut vuonna 2006 olivat 143 844,82 € Tästä palkkakuluja oli 90 250,35 € verkkokoulun kuluja 6921,00 € ja muita kuluja 16 673,47 € Lisäksi summaan sisältyy Stakesin laskennallisia vuokra- ja hallintokuluja 30 000 €