



# **Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTKi**

**Toimintakertomus 2007**

## Sisällys

1	Vuoden 2007 yleiskatsaus .....	3
1.1	Rekisteritutkimuksen tila Suomessa .....	3
1.2	ReTkin toiminta .....	4
2	Hallinto ja henkilöstö .....	5
2.1	Johtoryhmä .....	5
2.2	Henkilöstö .....	5
2.3	Johtosääntö .....	6
3	Toiminta .....	7
3.1	Neuvonta ja opastaminen .....	7
3.2	Verkkosivut ja viestintä .....	7
3.3	Verkkokoulu.....	7
3.4	Seminaarit ja koulutustapahtumat.....	8
3.5	Tutkimus .....	9
3.6	Verkostot .....	9
3.7	Muu toiminta .....	10
3.7.1	ReTkin tunnettavuuden lisääminen .....	10
3.7.2	Osallistuminen rekisterien tutkimuskäyttöä koskevaan keskusteluun ja rekisteritutkimuksen edellytysten parantaminen .....	10
3.7.3	Dokumentaatio -projekti .....	11
3.8	Strategia .....	11
4	Talous .....	12

### Liitteet:

Liite 1: ReTkin järjestämien tilaisuuksien osallistujat

Liite 2: ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin

## 1 VUODEN 2007 YLEISKATSAUS

### 1.1 Rekisteritutkimuksen tila Suomessa

Rekisteritutkimuksen mahdollisuudet Suomessa ovat lähtökohdiltaan hyvät. Laadukkaita rekistereitä on paljon, henkilötunnuksilla on mahdollista liittää eri rekistereissä olevia tietoja toisiin ja lain-säädäntö sallii rekisteritietojen käytön tutkimustarkoituksiin. Terveystieteen puolella on jo pitkä historia rekisteritutkimuksen historia ja erityisesti Tilastokeskuksen kautta ovat myös yhteiskunta-tieteilijät saaneet aineistoja, joista Pohjoismaiden ulkopuolella on oltu kateellisia.

Toisaltaan rekisteritiedon käyttöön saanti on välillä koettu hyvinkin hankalaksi ja vuosi 2007 jää historiaan tällaisena aikana. Käyttölupien käsittelyyn ja aineistotoimituksiin on useissa organisaati-oissa hyvin vähäiset voimavarat, joten nämä prosessit ovat haavoittuvaisia. Esimerkiksi henkilös-tövaihdokset näkyvät helposti toiminnan hidastumisena. Vuoden 2007 aikana on käyttölupien kä-sittelijä vaihtunut ainakin STM:ssä, Stakesissa ja tietosuojavaltuutetun toimistossa – joissakin pai-koissa jopa useamman kerran. Täten varsinkin Stakesiin toimitetut käyttölupahakemukset, joihin aina pyydetään myös tietosuojavaltuutetun lausunto, ovat ruuhkautuneet. Tilastokeskuksen tutki-muspalvelut - tiimissä on vuoden 2007 aikana tapahtunut useampi henkilöstövaihdos. Tämä on hei-jastunut aineistojen toimitusaikaan.

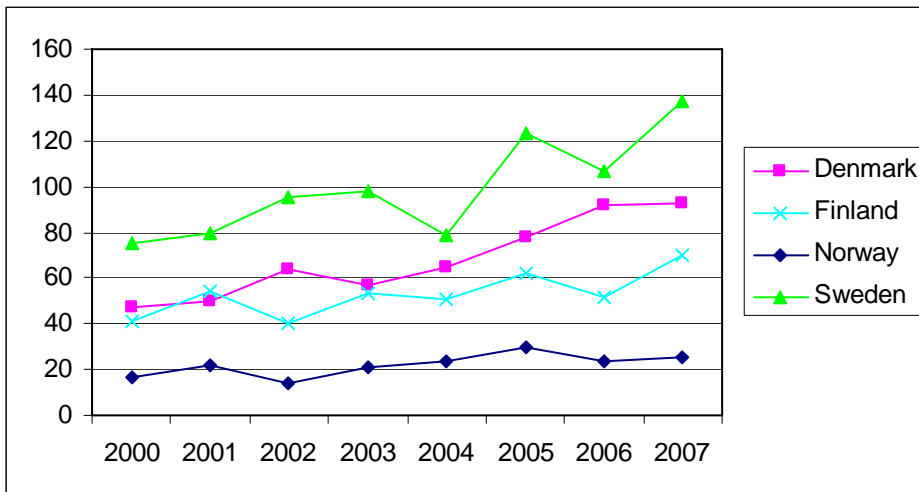
Taulukko 1. KELA:n, Stakesin, STM:n ja Tilastokeskuksen käyttölupahakemusten lukumäärät vuosina 2000 - 2007

Viranomainen	Vuosi							
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
KELA	26	41	27	42	51	45	54	54
Stakes (ei STM:n kautta)	41	43	22	52	57	63	54	34
STM	61	64	57	51	56	64	56	52
Tilastokeskus (Henkilötilastot pl. kuolinsyypöiminnat)	50	52	68	67	63	63	84	50

Uudet tietohallintajärjestelmät mahdollistavat rekisterien yhä tehokkaamman käytön. Tilastokeskus on vuoden 2007 aikana saanut vietyä loppuun henkilörekisterin tietojen siirron tietovarastoon (Data Warehouse), pois keskuskoneelta. Myös Stakesissa ja Kelassa on meneillään uusia tietoarkkitehtuurin parantamishankkeita. Stakesin tietojärjestelmän kehittämishanketta kutsutaan Sampo-hankkeeksi. Stakesin ja Kelan hankkeet eivät vielä vuonna 2007 vaikuttaneet rekisteriaineistojen poimintoihin.

On syytä pelätä, että rekisteritutkimus on Suomessa jäämässä kansainvälisestä kehityksessä jäl-keen, erityisesti Tanskaan ja Ruotsiin verrattuna. Ruotsissa on vuoden 2007 aikana jatkettu vuonna 2005 käynnistetyn mikroaineistojen online-käyttöjärjestelmän kehittämistä samalla kun rekisteritutkimukseen on satsattu hyvin paljon rahaa. Rekisteriaineistojen saaminen Ruotsissa on täten usein

ilmaista. Tanskassa on tuettu rekisteritutkimusta jo vuodesta 2002. Kuvio 1 havainnollistaa terveysalan rekisteritutkimuksen määrän kehitystä Pohjoismaissa 2000-luvulla.



Kuvio 1. PubMed-hakutulokset 5.3.2008 hakusanoille '<maa> and register'

## 1.2 ReTkin toiminta

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 Stakestietotalueella.

ReTkin toimintaedellytykset olivat vuonna 2007 edellisvuotta paremmat, erityisesti uuden henkilöstörakenteen ja avainhenkilöstön pysyvyyden takia. Henkilöstön vuosivahvuus oli 2,3 htv. Vuodelle 2007 asetetut tavoitteet saavutettiin hyvin lukuun ottamatta verkkokoulun toteuttamista. ReTkin perustoiminta jatkui edellisvuosina viitoitetuilla linjoilla, mutta uusia avauksiakin tehtiin vuoden 2007 aikana. Avauksista tärkein oli ensimmäisen sidosryhmille tarkoitettun rekisteritutkimuksen neuvottelupäivän järjestäminen. Tilaisuuden aiheena oli rekisteritutkimuksen infrastruktuuri ja tavoitteena oli lanseerata suomalaiseen keskusteluun rekisterien etäkäyttö, joka esimerkiksi Ruotsissa ja Tanskassa jo on toteutettu. ReTkin tunnettavuutta on jatkuvasti pyritty lisäämään ja roolia vahvistamaan. Näissä tavoitteissa onnistumista heijastavat esimerkiksi runsas ja monipuolinen osallistuminen ReTkin tilaisuuksiin ja ReTkin asiantuntemuksen käyttö biopankkilain valmistelussa. Verkottuminen laajeni erityisesti tilastoalan yhteistyöryhmien jäsenyyksien kautta. Onnistuneena uutuuksena vuoden 2007 toiminnassa oli myös rekisterien dokumentaatioprojektin käynnistäminen, joka toteutettiin yliopistoharjoittelijan työpanoksella.

## 2 HALLINTO JA HENKILÖSTÖ

### 2.1 Johtoryhmä

ReTkin johtoryhmä kokoontui vuoden 2007 aikana neljä kertaa (14.3.07; 29.5.07; 13.9.07; 13.12.07). ReTkin johtosäännön mukaan puheenjohtajuus kiertää rahoittajaorganisaatioiden välillä vuosittain. Vuoden 2007 puheenjohtajaksi valittiin vuoden ensimmäisessä kokouksessa Hilikka Riihimäki Työterveyslaitokselta. Johtoryhmään kuuluivat seuraavat henkilöt:

Työterveyslaitos	Hilikka Riihimäki	puheenjohtaja
	Kristiina Mukala	varajäsen
Kansaneläkelaitos	Timo Klaukka	jäsen
	Ulla Hämäläinen	varajäsen
Kansanterveyslaitos	Markku Heliövaara	jäsen
	Anna Kattainen	varajäsen (v.v. 1.6.2007 - 31.5.2008, jona aikana ei varajäsentä KTL:sta)
Stakes	Matti Heikkilä	jäsen
	Olli Nylander	varajäsen

Esittelijänä johtoryhmän kokouksissa toimi ReTkin päällikkö Irma-Leena Notkola. Sihteerinä toimi verkkotoimittaja Saana Vesterinen johtoryhmän kolmessa ensimmäisessä kokouksessa ja erikoissuunnittelija Marianne Johnson viimeisessä kokouksessa.

### 2.2 Henkilöstö

Seuraavat henkilöt työskentelivät ReTkissä vuoden 2007 aikana:

Päällikkö	Irma-Leena Notkola	
Verkkotoimittaja	Saana Vesterinen	1.1. - 28.2.2007 täyspäiväisesti; 1.-31.3.2007 20%
Erikoissuunnittelija	Marianne Johnson	1.2. - 14.8.2007 täyspäiväisesti; 15.8.2007 alkaen 80 %
Yliopistoharjoittelija	Vesa Mäkinen	17.9. - 17.12.2007

Vuoden 2006 puolella valittu erikoissuunnittelija Marianne Johnson aloitti työnsä ReTkissä helmikuun alussa. Hänen työtehtäviinsä kuuluvat ReTkin koulutus-, tiedotus- ja neuvontatoiminnan suunnitteluun ja toteutukseen osallistuminen vastuualueena erityisesti rekisteripohjainen sosiaali- ja yhteiskuntatutkimus. Hänellä on myös vastuu ReTkin verkkosivuston ylläpidosta (ml. rekisteritutkimuksen verkkokoulu) ja kehittämisestä, ja tehtäviin kuuluvat myös tieteellisen tutkimuksen tekeminen, osallistuminen toimintasuunnitelman ja talousarvion laadintaan, kokousjärjestelyt ja ajoittaiset sihteerin tehtävät.

Kun verkkotoimittaja Saana Vesterisen määräaikainen työsuhte ReTkissä loppui 28.2. 2007 ja hän siirtyi Stakestiedon tehtäviin, sovittiin hänen ja Stakestieto-tulosaluejohtajan ja ao. ryhmäpäällikön kanssa, että hän jatkaa verkkokoulun kehittämistä yhden viikkotyöpäivän panoksella. Käytännössä hänen työtaakkansa Stakestiedossa kasvoi kuitenkin niin suureksi, ettei hänellä ollut mahdollisuutta irrottaa ReTkille sovittua aikaa kuin yhden kuukauden aikana.

ReTkiin haettiin yleisen yliopistoharjoittelijahaun kautta harjoittelijaa syksyksi. Hakemuksia saapui 10 kappaletta. Haastatelluista 2 hakijasta harjoittelijaksi valittiin Vesa Mäkinen Turun yliopiston yhteiskuntatieteellisestä tiedekunnasta. Hänen päätehtäväkseen oli suunniteltu valtakunnallisten

rekisterien dokumentoinnin kartoittaminen. Hyvin nopeasti kuitenkin ilmeni, että pelkän kartoituksen sijaan järkevämpää on samalla kerätä dokumentit kustakin rekisteristä. Hän ehti koota kattavasti dokumentit neljästä tärkeästä rekisteristä.

### **2.3 Johtosääntö**

Vuonna 2006 laadittuun johtosääntöön tehtiin vielä vuoden 2007 aikana pieniä tarkennuksia rekrytointikohtiin, ennen kun johtosääntö hyväksyttiin 29.5.2007 johtoryhmän kokouksessa. Johtosääntö lähetettiin ReTkin rahoittajalaitosten pääjohtajille tiedoksi.

### 3 TOIMINTA

#### 3.1 Neuvonta ja opastaminen

Aikaisempien vuosien tapaan tutkijat ovat saaneet toimintavuonna henkilökohtaista opastusta ja neuvontaa puhelimesta, sähköpostitse ja palaverissa. Neuvoja kysytään kuitenkin suhteellisen vähän, joten ReTKin neuvontapalvelua on pyritty tuomaan esille koulutustilaisuuksissa. ReTKin työntekijät ovat myös osallistuneet rekisteriasiantuntijoina tutkimusten suunnitteluun, esimerkiksi Diabetesliiton/Stakesin diabetestutkimuksen suunnitteluun sekä Opetusministeriön tilaman Nuorten syrjäytymisen hankkeen suunnittelukokouksiin. Lisäksi Stakesin käyttölupakäsittelijä on konsultoinut ReTKiä hankalien ja monimutkaisten käyttölupahakemusten käsittelyn yhteydessä.

#### 3.2 Verkkosivut ja viestintä

Ylläpidon lisäksi ReTKin verkkosivuja on myös kehitetty vuoden aikana. Ruotsin- ja englanninkieliset verkkosivut avattiin kesän aikana lähes yhtä laajoina kuin suomenkieliset. ReTKin sivujen tunnuskuvaksi vaihdettiin lilalla pohjalla oleva sininen paavalinkukka (Saintpaulia). Kuva valittiin osin ReTKin graafiseen ilmeeseen sopivan värityksen vuoksi. Lisäksi paavalinkukka symboloi rekisteritutkimusta siinä mielessä, että rekistereistä voidaan irrottaa palasia ja ”kasvattaa” niistä tutkimuksia samoin kuin paavalinkukan yhdestä tai useammasta lehdestä voidaan kasvattaa uusia yksilöitä. Loppuvuonna käynnistettiin Stakesin ja Tietosuojavaltuutetun toimiston kanssa yhteistyö, jonka tavoitteena on varsinkin käyttölupaprosessien seikkaperäisempi esittäminen verkkosivuilla.

Verkkosivuilla voi kirjautua ReTKin sähköpostilistalle. Kirjautuneille lähetetään Uutiskirje ja tietoja ReTKin tilaisuuksista. Listalla oli vuoden 2007 lopussa 136 henkilöä. Vuonna 2007 lähetettiin vain yksi uutiskirje, mutta useita yksittäisiä tiedotteita.

Verkkosivuilla oli vuonna 2007 yhteensä reilut 10 000 kävijää. Kävijöiden määrä kasvoi erityisesti ReTKin järjestämien seminaarien ajankohtina. Seminaarien ohjelmat, ilmoittautumislomakkeet ja seminaareissa esitetyt esitelmät löytyivät verkkosivuilta. Vuoden 2007 aikana oli yhteensä noin 1 786 käyntiä seminaarien ohjelmasivuilla. Myös ReTKin julkaisema rekisteriluettelo kiinnosti. 'Rekisterit' -sivuilla oli 2007 aikana 1 585 käyntiä. Useimmat käyvät kuitenkin ReTKin etusivuilla, 4 589 käyntiä. ReTKin uudella englanninkielisellä etusivulla on käyty 410 kertaa ja ruotsinkielisellä etusivulla 297 kertaa.

#### 3.3 Verkkokoulu

Verkkokoulumateriaalia pilotoitiin Tampereen yliopiston terveystieteen opiskelijoiden Rekisteritutkimukset - kurssilla 21.3. - 28.3.2007. Irma-Leena Notkola osallistui opettajana kurssille. Verkkokoulumateriaali oli kurssin opiskelijoiden käytettävissä Virtuaaliyliopiston sivuilla ja kurssilla työskentelyyn käytettiin Tampereen yliopiston Moodle-alustaa. Kurssilta saatu palaute ei innostanut jatkamaan toteutusta Virtuaaliyliopiston ja Taideteollisen korkeakoulun toteutuksen pohjalta. Loppukeväällä päätettiin, että verkkokoulu rakennetaan ReTKin omille verkkosivuille, mikä antaa enemmän vapauksia toteutukselle ja helpottaa jatkossa sivujen ylläpitoa. Uutta ylläpitosopimusta ei siten enää tehty Virtuaaliyliopiston kanssa. Syksyllä verkkokoulun suunnittelua jatkettiin Helsingin yliopiston psykologian laitoksen verkko-oppimisen ja tiedonrakentelun tutkimuskeskuksessa työskentelevien Minna Lakkalan ja Liisa Ilomäen kanssa. Syntyi uusi hahmottelu, jonka mukaisesti verkkokoulun materiaalit rakennetaan esimerkkitutkimusten ”ympäri”. Syksyn aikana idean toteuttamista ei kuitenkaan ehditty aloittamaan – osin siitä syystä, että verkkotoimittajan työpanosta ei onnistuttu pitämään ReTKissä (ks. 2.2).

### 3.4 Seminaarit ja koulutustapahtumat

Rekisteritutkimuksen tukikeskus järjesti vuoden 2007 aikana kolme seminaaria Stakesin tiloissa ja ReTkin työntekijät osallistuivat muiden tahojen järjestämiin tilaisuuksiin esitelmänpitäjinä. ReTkin järjestämistä tilaisuuksista tiedotettiin ReTkin verkkosivuilla sekä sähköpostitse oman postituslistan, rahoittajalaitosten tiedottajien, tutkijakoulujen koordinaattoreiden, yliopistojen tiedekuntasihteerien ja tieteellisten seurojen sihteerien kautta. Tilaisuuksissa pidetyt esitykset löytyvät ReTkin verkkosivuilta osoitteesta [www.rekisteritutkimus.fi](http://www.rekisteritutkimus.fi).

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen järjestämät koulutustilaisuudet aikajärjestyksessä:

#### *Sosiaalialan rekisterit tutuiksi*

Aika: 7.5.2007 ( koko päivä)

Paikka: Stakes

Esiintyjät: Marianne Johnson, ReTki  
Salla Säkkinen, Stakes  
Kaarina Lamminpää, Stakes  
Reijo Ailasmaa, Stakes  
Vesa Ylönen, Kela  
Mikko Kauppinen, Työministeriö  
Jari Kannisto, Eläketurvakeskus  
Pihla Merimaa, Tilastokeskus  
Hanna Heinonen, SOCCA  
Pasi Moisio, Stakes  
Ilkka Virjo, Tampereen yliopisto  
Sami Pirkola, HUS  
Ulla Hämäläinen, KELA

Osallistujamäärä: n. 100 hlöä

#### *Rekisteritietojen saatavuus tutkimuskäyttöön*

Aika: 12.10.2007 ( iltapäivä)

Paikka: Stakes

Esiintyjät: Irma-Leena Notkola, ReTki  
Jari Tarkoma, Tilastokeskus  
Pirkko Taskinen, Valtiokonttori  
Aini Ostamo, Kansanterveyslaitos  
Jutta Suoranta, Tampereen yliopisto  
Antti Moisio, VATT

Osallistujamäärä: 78 henkilöä



*Kysy rekisteritutkimuksen luvista ja tietosuojasta – asiantuntijat ja lupaviranomaiset vastaavat*

Aika: 26.10.2007 (iltapäivä)

Paikka: Stakes

Esiintyjät: Reijo Aarnio, Tietosuojavaltuutetun toimisto  
Ahti Saarenpää, Lapin yliopisto  
Salla Lötjönen, Tutkimuseettinen neuvottelukunta

Vastaajajaneeli:

Em. esiintyjät sekä  
Mikko Pellinen, ETK  
Heikki Helasti, KELA  
Leena Peltonen, KELA  
Jaakko Penttinen, KTL  
Marja Pajukoski, Stakes  
Anna-Leena Reinikainen, Tilastokeskus  
Veikko Havo, Valtiokonttori  
Pirkko Taskinen, Valtiokonttori

Osallistujamäärä: 99 henkillä

Yhteensä noin 300 henkilöä osallistui ReTkin vuonna 2007 järjestämiin tilaisuuksiin (mukaan lukien neuvottelupäivä, ks. 3.6). ReTki näyttää palvelevan hyvin rahoittajalaitoksiaan, koska osallistujista yli kolmannes edustaa jotakin ReTkin neljästä rahoittajaorganisaatioista. Tilastokeskuksesta ja Helsingin yliopistosta on myös ollut runsas osanotto kaikkiin ReTkin järjestämiin tilaisuuksiin. Noin neljännes osallistujista on oppilaitoksista. Vaikka oppilaitosten kirjo on iso, Helsinki keskeisyys on kuitenkin nähtävissä. Helsingin yliopistosta osallistui 32 henkilöä ReTkin järjestämiin tilaisuuksiin, muista yliopistoista yhteensä 31 henkilöä. Tarkempi tilasto tilaisuuksiin osallistuneista löytyy liitteestä 1.

ReTkin henkilöstö osallistui myös aktiivisesti muiden tahojen järjestämiin tilaisuuksiin luennoitsijoina tai alustusten pitäjinä. Nämä tilaisuudet, on lueteltu liitteessä 2.

### 3.5 Tutkimus

Nykyresursseilla ReTkin mahdollisuudet tehdä omaa tutkimustyötä ovat vähäiset. Vuoden 2007 aikana ReTki on osallistunut kolmen hankkeen suunnitteluun ja osin rahoituksen hakuun. Vastuutahoina näissä hankkeissa ovat Diabetesliitto/Stakes (diabetes), KTL (autoklinikka-aineistoon pohjautuvat tutkimukset) ja TTL (SATA-projekti). ReTki oli myös mukana rekisteriasiantuntijana suunnittelemassa nuorisotutkimusverkoston tutkimusta nuorten syrjäytymisestä, jonka aineisto poimittiin rekistereistä.

### 3.6 Verkostot

#### *Kotimaa*

Ryhdyttiin perustamaan asiantuntijavälityspalvelua verkkosivuille hakemalla asiantuntijoita Uutiskirjeellä. Halukkaita ilmoittautui kuitenkin vain kaksi, joten palvelua ei ole vielä avattu.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen ensimmäinen neuvottelupäivä järjestettiin iltapäivätilaisuutena 12.12.2007 Helsingissä Tieteiden talolla. Henkilökohtaiset kutsut oli lähetetty sekä sähköpostitse että postitse 170 eri aloilla vaikuttaville henkilöille. Neuvottelupäivän tarkoitus oli saada paikalle tutkijoiden, mahdollisten rahoittajalaitosten, tietotekniikan, valtionhallinnon, rekisteripitäjien ja

lakiviranomaisten edustajia keskustelemaan rekisteritutkimuksen infrastruktuurin tulevaisuudesta Suomessa. Tilaisuuden avasi ja puhetta johti ReTkin johtoryhmän puheenjohtaja Hilikka Riihimäki. Päivä koostui kolmesta osiosta. Ensin kuvailtiin nykyistä tilannetta Suomessa ja Ruotsissa. Ruotsin tilastovirastosta oli pyydetty Claes-Göran Hjelm esittelemään Ruotsin rekisteritietojen online-käyttömahdollisuuksia. Seuraavaksi etukäteen pyydetyn kommenttipuheenvuoron käyttivät tietosuoja-valtuutettu sekä tietotekniikkaa ja rahoittajaa edustavat henkilöt. Kommenttipuheenvuoroissa käsiteltiin mahdollisuuksia toteuttaa Ruotsin mallin mukainen rekisterien online-käyttöjärjestelmä Suomessa. Tilaisuuden lopuksi käytiin yleiskeskustelua Hilikka Riihimäen johdolla. Neuvottelupäivän ohjelma ja esityksiä löytyy ReTkin esitysarkistosta (<http://retki.stakes.fi/FI/toiminta/koulutus/esitysarkisto/neuvottelupaivae.htm>). Tilaisuuteen osallistui 55 henkilöä. Noin 25 jäi nauttimaan ReTkin tarjoamasta buffet-iltapalasta.

Irma-Leena Notkola kuuluu 2007 alkaen kahteen tilasto- ja rekisterialan yhteistyöryhmään:

- Oikeus- ja rikosasiain tilastoinnin yhteistyöryhmä ( 4 kokousta vuonna 2007)
- Tilastokeskuksen tutkimusaineistojen käyttöä edistävä yhteistyöryhmä ( 2 kokousta vuonna 2007)

Marianne Johnson kuuluu 2007 syksystä alkaen ReTkin edustajana Sosiaali- ja terveysalan yhteistyöryhmään. Hän ehti osallistua syksyllä yhteen kokoukseen.

#### *Pohjoismainen yhteistyö*

Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola osallistuivat kesäkuussa pohjoismaiseen epidemiologian ja terveystutkimuksen kokoukseen Göteborgissa. ReTki kustansi (vuodelta 2005 periytyneillä säästörahoillaan) myös kolmen stakeslaisen rekisteritutkijan (Mika Gissler, Sonja Lumme, Reijo Sund) osallistumisen kokoukseen. ReTkin kustannuksella kokoukseen osallistuneet laativat siitä yhteisraportin, joka on julkaistu Sosiaalilääketieteellisessä Aikakauskirjassa ( Gissler M, Johnson M, Lumme S, Notkola I-L, Sund R: Pohjoismaiset epidemiologit ja rekisteritutkijat Göteborgissa. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauskirja 3/2007).

Göteborgin kokouksen yhteyteen sovitulla lounastapaamisella keskusteltiin Ruotsin rekisteritutkimuksen infrastruktuurin kehittämistä johtavan Magnus Stenbeckin kanssa Ruotsin ratkaisusta ja suunnitelmista. Tähän tapaamiseen osallistui retkiläisten lisäksi Mika Gissler.

### **3.7 Muu toiminta**

#### **3.7.1 ReTkin tunnettavuuden lisääminen**

ReTkin toimintaa esiteltiin

- Valtakunnallisilla lääkäripäivillä omalla osastolla tammikuussa 2007
- TERVE-SOS –tapahtumassa Oulussa toukokuussa 2007 (Stakesin osaston yhteydessä)
- Työelämän tutkimuspäivillä Tampereella marraskuussa 2007 (esittelyposterit).

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen logon suunnittelijan Heikki Pälviän kanssa suunniteltiin ReTki -lehtiö ja ReTki-folder (taittuva pahvikansio). Nämä tuotteet olivat ensimmäistä kertaa jakelussa neuvottelupäivänä.

#### **3.7.2 Osallistuminen rekisterien tutkimuskäyttöä koskevaan keskusteluun ja rekisteritutkimuksen edellytysten parantaminen**

Biopankkilakia valmistelevalle työryhmälle aktiivinen lainvalmistelu ajoittui vuoteen 2007. Lain valmistelua seurattiin ReTkissä kiinteästi, koska biopankkitoiminta siihen liittyvine kytköksineen valtakunnallisiin terveystietorekistereihin sivuaa läheisesti ReTkin toimialaa. Työryhmän työn etenemi-

sen seuraamista helpotti se, että ReTkin johtoryhmään kuuluva Olli Nylander kuului myös biopankkityöryhmään. ReTki osallistui monin tavoin biopankkilain valmisteluun: Irma-Leena Notkola oli kuultavana biopankkityöryhmän sihteeristössä (14.2.2007), tapasi yhtä sihteerää erillisissä tapaamisissa (12.4.2007 ja 4.7.2007) ja osallistui biopankkitoimintaan liittyvästä rekisteristä pidettyyn erilliskokoukseen TEOssa (11.5.2007); ReTkin kommentteja annettiin biopankkityöryhmän väliraporttiin (18.1.2007) sekä lakiluonnokseen (4.6.2007 ja 14.6.2007); ReTkiltä pyydetty lausunto biopankkityöryhmän loppuraportista lähetettiin 15.12.2007. ReTkin lausunnossa työryhmän laatimaa lakiehdotusta arvioitiin suhteessa Euroopan neuvoston vuonna 2006 antamaan biopankkisuositukseen. Erityistä huomiota kiinnitettiin tietosuojaan ja tutkittavien itsemääräämisoikeuteen esittämällä toimintamalleja, jotka toteuttaisivat näitä oikeuksia paremmin kuin lakiluonnoksen toimintamallit. Huomiota kiinnitettiin myös niihin ongelmiin, joita liittyisi rekisteritietojen liittämiseen biopankkien näytetietoihin lakiluonnoksessa kaavailulla tavalla. Lausunnossa nostettiin lisäksi esiin se, että lakiluonnos painottui biopankkien toiminnan organisointiin ja valvontaan niin, että lainsäädännön alkuperäinen tarkoitus parantaa olemassa olevien näyteaineistojen saatavuutta ja tutkijoiden tiedonsaantia niistä jäi ehdotuksessa toteutumatta. ReTkin mielestä biopankkitoimintaan tarvitaan välttämättä tutkijoiden tietopalvelu, josta tutkijat saavat tietoa olemassa/käytettävissä olevista näytekoelmista. Tähän palveluun kuuluu olennaisesti näytekoelmien ja biopankkien metatietorekisteri. ReTki myös ilmaisi halukkuutensa laajentaa toimintaansa tähän suuntaan, jos lisätoiminnan rahoitus järjestyisi.

Infrastruktuurityöryhmän muistiosta pyydettiin lausuntoja ReTkin rahoittajatahoilta. Osallistumalla Stakesin lausunnon laadintaan ja välillisesti (johtoryhmän jäsenten kautta) Työterveyslaitoksen lausunnon laadintaan ReTki sai sisällytettyä ReTkin ja laajemmin rekisteritutkimuksen infrastruktuurin tärkeyttä korostavia osioita Stakesin ja Työterveyslaitoksen infratruktuurityöryhmän muistiosta antamiin lausuntoihin.

Alivaltiosihteerä Vesa Vihriälä valtioneuvoston kansliasta pyysi selvityksen rekisteritutkimuksen edellytysten muutoksista viime vuosina. ReTkin hänelle (7.8.2007) toimittamassa muistiossa nostettiin esille erityisesti Suomen suhteellisen aseman heikkeneminen erityisesti Ruotsiin ja Tanskaan verrattuna, ellei pikaisesti ryhdytä rakentamaan rekisterien etäkäyttäjärjestelmää.

### **3.7.3 Dokumentaatio -projekti**

ReTki ryhtyi vuonna 2007 kartoittamaan olemassa olevaa rekisterien dokumentaatiota palkkaamalla työhön yliopistoharjoittelijan kolmeksi kuukaudeksi. Harjoittelija Vesa Mäkinen keräsi ReTkissä säilytettäviin mapeihin rekisteripitäjien mapeista, arkistoista ja netistä neljän Stakesin rekisterien historiadokumentteja: Hilmo-, toimeentulotuki-, syntymä- ja syöpärekisteri. Mapeissa on kopiot eri aikoina voimassa olleista laeista, yleiskirjeistä, ohjekirjoista, rekisteriselosteista ja mikäli olemassa, rekisteripitäjien selvitys rekisterissä tapahtuneista muutoksista. Tätä työtä on tarkoitus jatkaa vuonna 2008 uuden harjoittelijan kanssa.

### **3.8 Strategia**

Toimintasuunnitelmaan 2007 sisältyi ReTkin strategian laatiminen vuosille 2007-2011. Strategian tarpeellisuus herätti johtoryhmässä keskustelua jo toimintasuunnitelmaa hyväksyttäessä mm. ReTki-yksikön pienuuden takia. Rekisteritutkimuksen kenttä oli vuonna 2007, mm. biopankkilain valmistelun ja rekisterien etäkäyttäjärjestelmän tarjoamien visioiden takia, tilanteessa, jossa tulevaisuutta on vaikea ennakoida. Näistä syistä strategiaa ei lähdetty vuonna 2007 laatimaan. Sen tarvetta arvioidaan jatkossa vuosittain.

#### 4 TALOUS

Vuodelle 2007 oli, ReTkin toimintaa koskevan sopimuksen mukaisesti, budjetoitu käytettäväksi 200 000 euron perusrahoitus. Perusrahoituksesta maksetut kokonaiskulut vuonna 2007 olivat 166 533 €. Tästä palkkakuluja oli 124 427 €, verkkokoulun kuluja 1000 € ja muita kuluja 11 106 €. Lisäksi summaan sisältyy Stakesin laskennallisia vuokra- ja hallintokuluja 30 000 €. Perusrahoitukseen budjetoidusta summasta jäi käyttämättä 33 467 euroa. Syinä tähän olivat erikoissuunnittelijan osa-aikaisuus sekä suunniteltua vähäisemmäksi jäänyt panostus verkkokoulun kehittämiseen ja tutkimusyhteistyöhön.

Matkustamiseen ja seminaarien osallistumiskustannuksiin oli käytössä ylimääräistä, vuonna 2005 järjestetyn pohjoismaisen seminaarin tuotosta säästöön jäänyttä, rahaa 7 776 €. Rahoittamalla muiden rekisteritutkimuksen parissa Stakesissa työskentelevien matkat pohjoismaiseen rekisteritutkimuksen seminaariin Göteborgiin sekä rahoittamalla muitakin matkoja näillä rahoilla, matkustusrahaa jäi siirrettäväksi vuodelle 2008 1 300 euroa.

ReTkin joryn kokouksessa (13.9.2007) hyväksyttiin, että ReTki voi harjoittaa maksullista toimintaa ja veloittaa esimerkiksi luentopalkkiota Stakesin sääntöjen ja taksojen mukaisesti. Tällä tavalla ReTki tuotti 753 euroa. Nämä rahat siirrettiin kokonaisuudessaan vuodelle 2008.

**LIITE 1. ReTkin tilaisuuksiin vuonna 2007 osallistuneet organisaatioittain**

<b>Organisaatio</b>	<b>07.05.07</b>	<b>12.10.07</b>	<b>26.10.07</b>	<b>12.12.07</b>	<b>YHT.</b>
AKAVA	1				1
Apollonia		2			2
Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola			1		1
CSC - Tieteellinen laskenta Oy				1	1
Diabetesliitto		1	1		2
Diakonia-ammattikorkeakoulu	3				3
Eläketurvakeskus	4	2	2	2	10
Espoon kaupunki	4	1	1		6
Helsingin Diakonissalaitos	1				1
Helsingin kauppakorkeakoulu			1	2	3
Helsingin kaupunki	1	1	3		5
Helsingin yliopisto	12	14	3	3	32
HUS	1	3	6		10
HYKS	1	2	2		5
Jyväskylän kaupunki	1				1
Jyväskylän yliopisto	3	4	2		9
Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy		1			1
Kela	18	8	14	1	41
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri			1		1
Kansanterveyslaitos	7	5	11	4	27
Kehitysvammaliitto	1				1
Kokkolan yliopistokeskus	2				2
Kuntaliitto	2		1	1	4
Kuntoutussäätiö	1	1	1		3
Kuopion yliopisto	2	2	1		5
Lapin yliopisto			1		1
Laurea-AMK		1			1
Lääkelaitos	3				3
MLL, Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö	1				1
Nuorisotutkimusverkosto	1	1	1		3
Oikeusministeriö	1				1
Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos		1	1		2
Opetusministeriö				3	3
Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö OTUSrs	1				1
Oulun yliopisto	1				1
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri			1		1
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri/OYS	1				1
Sektoritutkimuksen neuvottelukunta				1	1
Siirtolaisinstituutti		1	1		2
Smerud Medical Research			1		1
SOCCA	1				1
Sosiaali- ja terveysministeriö				5	5
Sosiaalikehitys OY	1				1
Stakes	19	4	8	4	35
Start-tapaturmahanke			1		1
Statistics Sweden				1	1
Suomen Akatemia	1			1	2
Suomen Apteekkariliitto		1	1		2
Suomen Reumaliitto ry.	1		1		2

Suomen Syöpärekisteri		1	5	1	7
Säteilyturvakeskus			3		3
Tampereen yliopisto	4	2		1	7
Teknillinen korkeakoulu		1			1
Tietosuojavaltuutetun toimisto		2	2	4	8
Tilastokeskus	7	4	5	9	25
Turun yliopisto	3	2	3		8
Tutkimuseettinen neuvottelukunta	1		1		2
Tutkimuspalvelu Aila Kumpulainen	1				1
Työministeriö	1			1	2
Työterveyslaitos		4	4	2	10
UKK-instituutti			1		1
Valtiokonttori		1	2		3
Valtion taloudellinen tutkimuskeskus		1	1	1	3
Valtiontalouden tarkastusvirasto	2				2
Valtiovarainministeriö			2	2	4
Vantaan kaupunki	2				2
Verohallitus			1		1
Väestöliitto	5				5
Väestöliiton Väestöntutkimuslaitos		1			1
Väestörekisterikeskus				2	2
Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto	3	2			5
Ei organisaatiota / tuntematon	3	1	1		5
Yhteensä	129	78	99	52	358

**LIITE 2. ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin vuonna 2007****Lääkäripäivät**

Aika: 8.1 -11.1.2007  
 Paikka: Helsinki, Messukeskus  
 Järjestäjä: Suomen Lääkäriliitto, Suomalainen Lääkäriseura Duodecimin ja Finska Läkarsällskapet  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, messuosastolla esittelijänä  
 Saana Vesterinen, messuosastolla esittelijänä

**Rekisteritutkimuskurssi**

Aika: 21.3, 28.3.2007  
 Paikka: Tampere  
 Järjestäjä: Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, opettaja

**Rekisteritutkimuskoulutusta sosiaalfarmasian opiskelijoille**

Aika: 30.3.2007  
 Paikka: Helsingin yliopisto  
 Järjestäjä: Helsingin yliopisto, *sosiaalfarmasian laitos*  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, luento

**Kenen käyttöön rekisterit?**

Aika: 19.4.2007  
 Paikka: Stakes  
 Järjestäjä: Stakesin tutkimuseettinen toimikunta  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

**Rekisterit tutkimuksen apuvälineenä, tutkimuksen metodikurssi**

Aika: 26.4.2007  
 Paikka: Biomedicum  
 Järjestäjä: valtakunnallinen kliininen tutkijakoulu, Duodecim ja Suomen Akatemian TERTTU- tutkimusohjelman ECCE-konsortio  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

**Seminar on Registers in Statistics - methodology and quality**

Aika: 21.5 - 23.5.2007  
 Paikka: Tilastokeskus, Helsinki  
 Järjestäjä: Tilastokeskus, yhdessä pohjoismaisten tilastoviranomaisten kanssa  
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, discussant

**Terve-Sos messut**

Aika: 23.5 -24.5.2007  
 Paikka: Oulu  
 Järjestäjä: Stakes ja Oulun kaupunki  
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, tietoisku, messuosasto

**Nordic Meeting in Epidemiology and Register-based Health Research**

Aika: 18.6 - 19.6.2007  
 Paikka: Göteborg, Ruotsi  
 Järjestäjä: Centre for Epidemiology, Swedish Epidemiological Society, Nordic Cancer Union, Nordic School of Public Health  
 ReTkin toiminta: ReTki rahoitti Stakeslaisten osallistumista seminaariin  
 Mika Gissler, Stakes, esitys  
 Reijo Sund, Stakes, esitys  
 Sonja Lumme, Stakes, esitys

**Global Health - Stakes jakso**

Aika: 6.9 ja 13.9.2007 (sama ohjelma molemmilla kerroilla)  
 Paikka: Stakes  
 Järjestäjä: Stakes  
 ReTkin  
 toiminta: Marianne Johnson, esitys

**Exploiting Existing Data for Health Research**

Aika: 18. - 20.9.2007  
 Paikka: St. Andrews, UK  
 Järjestäjä: University of St. Andrews  
 ReTkin  
 toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

**Kastelli symposium rekisteritutkimuksesta**

Aika: 25.9.2007  
 Paikka: Oulu  
 Järjestäjä: Oulun yliopisto  
 ReTkin  
 toiminta: Irma-Leena Notkola, luento

**Lääketeollisuus ry:n seminaari rekisteritutkimuksesta**

Aika: 27.9.2007  
 Paikka: Espoo  
 Järjestäjä: Lääketeollisuus ry  
 ReTkin  
 toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

**Lapsi- ja nuorisotutkimuksen tutkijaseminaari**

Aika: 30.10.2007  
 Paikka: Turun yliopisto  
 Järjestäjä: Turun lapsi- ja nuorisotutkimuskeskus  
 Retkin  
 toiminta: Marianne Johnson, esitys

**Työelämän tutkimuspäivät**

Aika: 8.11 - 9.11.2007  
 Paikka: Tampereen yliopisto  
 Järjestäjä: Tampereen yliopiston työelämän tutkimuskeskus  
 ReTkin  
 toiminta: Marianne Johnson, posterit

**Luento HY Kliinisen farmakologian yksikölle**

Aika: 14.11.2007  
 Paikka: Helsinki  
 Järjestäjä: HY Kliinisen farmakologian yksikkö  
 ReTkin  
 toiminta: Irma-Leena Notkola, luento

**Keskustelutilaisuus sektoritutkimus - yliopistotutkimus**

Aika: 21.11.2007  
 Paikka: Helsinki  
 Järjestäjä: Westermarck-seura  
 ReTkin  
 toiminta: Marianne Johnson, alustus