



Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTKi

Toimintakertomus 2008

Sisällys

1	Vuoden 2008 yleiskatsaus	3
1.1	Rekisteritutkimuksen tila Suomessa	3
1.2	ReTkin vuoden 2008 toiminnan yleiskatsaus	4
2	Hallinto ja henkilöstö	5
2.1	Johtoryhmä	5
2.2	Henkilöstö	6
2.3	Johtosääntö	6
3	Toiminta	7
3.1	Neuvonta ja opastaminen	7
3.2	Verkkosivut ja viestintä	7
3.3	Verkkokoulu.....	8
3.4	Seminaarit ja koulutustapahtumat.....	8
3.5	Tutkimus	10
3.6	Verkostot	10
3.7	Muu toiminta	10
3.7.1	ReTkin tunnettavuuden lisääminen	11
3.7.2	Osallistuminen rekisterien tutkimuskäyttöä koskevaan keskusteluun ja rekisteritutkimuksen edellytysten parantaminen	11
3.7.3	Dokumentaatioprojekti	13
3.8	ReTkin toiminnan ja rahoituspohjan kehittäminen	13
4	Talous	14

Liitteet:

Liite 1: ReTkin järjestämien tilaisuuksien osallistujat

Liite 2: ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin

1 VUODEN 2008 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 rekisteritutkimuksen historia, ja erityisesti Tilastokeskuksen kautta ovat myös yhteiskuntatieteilijät 1970-luvun lopulta lähtien saaneet aineistoja, joista Pohjoismaiden ulkopuolella on oltu kateellisia. Rekisteriaineistojen saanti tutkimuskäyttöön on tutkijoiden näkökulmasta usein kuitenkin turhan hankalaa, aikaa vievää ja kallista. Tämä vaikuttaa negatiivisesti rekisterien käyttöön tutkimuksissa.

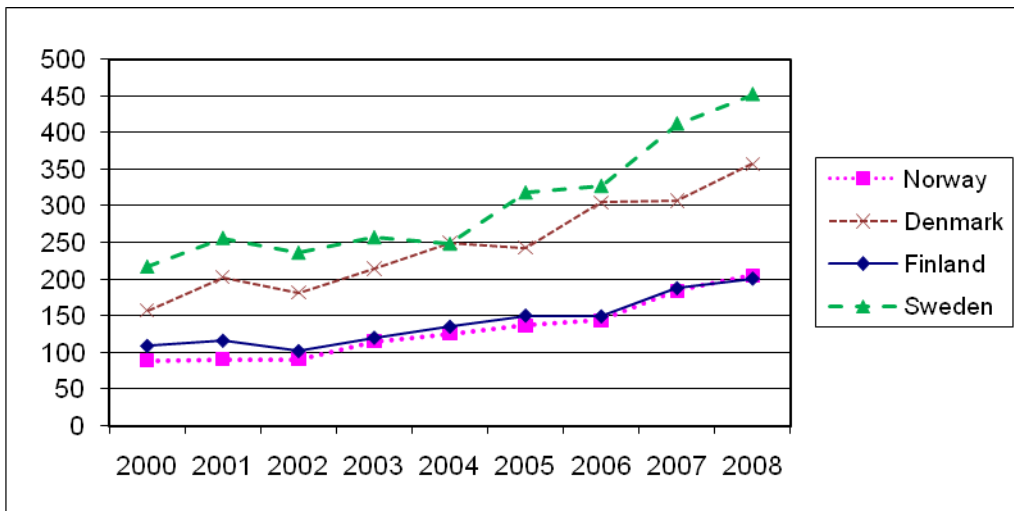
Tutkijoita palvelevan henkilöstön resurssipula vaivaa yhä rekisteriviranomaisia, jotka ovat vastuussa käyttö lupien myöntämisestä ja tutkimusaineistojen poiminnasta. Rekisteritutkimusta on kuitenkin, jos käyttö lupahakemusten määrä indikoi suunnitteilla olevia rekisteritutkimushankkeita, lähdetty toteuttamaan samassa mittakaavassa kun edellisinä vuosina. Alla olevasta taulukosta on vaikea havaita selvää trendiä rekisteritutkimuksen kasvusta Suomessa, mutta ei myöskään sen vähenemisestä. Tilastokeskuksen henkilötalastoihin tulleiden käyttö lupahakemusten määrän väheneminen johtunee osittain Tilastokeskuksen tutkimuslaboratorion kautta saatavista henkilöaineistoista.

Taulukko 1. KELA:n, Stakesin, STM:n ja Tilastokeskuksen Henkilötalastot-yksikön käyttö lupahakemusten lukumäärät vuosina 2000 - 2008

Rekisterinpitäjä	Vuosi									
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
KELA	26	41	27	42	51	45	54	54	60	
Stakes (ei STM:n kautta tulleet)	41	43	22	52	57	63	54	34	54	
STM	61	64	57	51	56	64	56	52	52	
Tilastokeskus /Henkilötalastot (joista kuolinsyyhakemusia)	106	114	113	125	122	120	149	110	94	
	61	67	50	68	64	62	70	65	50	

Muihin Pohjoismaihin, erityisesti Tanskaan ja Ruotsiin verrattuna rekisteritutkimuksen infrastruktuuri on Suomessa jäämässä kehityksestä jälkeen. Tanskan ja Ruotsin tilastokeskukset tarjoavat tutkijoille mahdollisuuden käyttää rekisteritietoja online-käyttöjärjestelmän kautta. Tanskassa, jossa järjestelmä kattaa myös terveysalan rekistereitä, online-käyttö on ollut mahdollista vuodesta 2001 lähtien. Ruotsin MONA-järjestelmä otettiin käyttöön vuonna 2005. MONAn lisäksi Ruotsi on panostanut rekisteritutkimukseen Vetenskapsrådetin kautta runsaasti kehittämisrahaa vuodesta 2006 lähtien. Pohjoismaiden ministerineuvoston, Nordforskin, Ruotsin Vetenskapsrådetin ja Ruotsin opetusministeriön marraskuussa 2008 järjestämässä seminaarissa *Nordic Conference on Research Infrastructures* Suomen jälkeensä jääneisyys konkretisoitui. Suomi puuttui joukosta, kun muut Pohjoismaat esittelivät *Infrastruktuurit ja e-tiede terveys- ja sosiaalitutkimuksessa – pohjoismaisten kulta-kaivosten käytön haaste* -sessiossa olemassa olevia infrastruktuuriratkaisuja, joilla tutkijat pääsevät käsittelemään rekisteriaineistoja. Kuvio 1 havainnollistaa terveysalan rekisteritutkimuksen määrän kehitystä Pohjoismaissa 2000-luvulla. Kuvioista ei tietenkään voida lähteä tekemään suoria päätelmiä taustalla vaikuttaneista syistä. Tuskin kuitenkaan on täysin infrastruktuureista riippumatonta

esimerkiksi se, että Tanskassa julkaisujen määrä on 2000-luvun alusta lähtien kasvanut 150:stä 350:een, mutta Suomessa vaatimattomammin noin 100:sta 200:een.



Kuvio 1. PubMed-hakutulokset hakusanoille <maa> and 'register or registry' (18.3.2009)

[Huom. kuvion tiedot poikkeavat vuoden 2007 toimintakertomuksen luvuista verrattain paljon. Hakua muutettiin niin, että mukaan otettiin 'register'-termin lisäksi 'registry', koska ilmeni, että niitä on – vaihtelevassa määrin – käytetty toistensa synonyymeina.]

Vuoden 2008 aikana etäkäyttö otti Suomessakin ensi askeleita. Tilastokeskuksen tutkimuslaboratorioon on vuoden aikana suunniteltu ja rakennettu yritysaineistojen etäkäyttösystemiä. Tavoitteena on rakentaa suojatun internet-yhteyden avulla toimiva systeemi, jossa tutkijat voivat omalta koneelta käsin analysoida Tilastokeskuksen tutkimuslaboratoriossa sijaitsevia aineistoja. Täten yksikkötasoisia yritystietoja käyttävien tukijoiden ei tarvitse mennä Tilastokeskuksen tutkimuslaboratorioon suorittamaan ajojaan. Hanke sai Tilastokeskukselta kehittämisrahaa 2008, mutta se tarvitsee toimia-akseen jatkossa ulkopuolista lisärahoitusta. Tilastokeskuksen tavoitteena on myöhemmin laajentaa toimintaa niin, että etäkäyttösystemi sisältäisi myös Henkilötilastot-yksikön aineistoja ja mahdollisesti tulevaisuudessa myös muiden rekisteripitäjien rekisteritietoja. Myös ReTki oli vuonna 2008 aloitteellinen rekisterien etäkäyttöhanke aikaansaamisessa. ReTki esitti lähtökohtaisesti hieman Tilastokeskuksen mallista poikkeavaa ratkaisumallia. ReTkin hankekin eteni hieman, kuten toimintakertomuksesta myöhemmin ilmenee.

1.2 ReTkin vuoden 2008 toiminnan yleiskatsaus

Rekisteritutkimuksen tukikeskus (ReTki) perustettiin vuonna 2003 edistämään rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti sosiaali- ja terveystieteissä. Toiminta käynnistyi Suomen Akatemian Terveystieteiden tutkimuksen toimikunnan myöntämällä käynnistämisrahoituksella, ja sen mukaisesti edistämään rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveystieteissä ja sosiaalitieteissä. Vuoden 2006 alusta lähtien Kansaneläkelaitos, Kansanterveyslaitos, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus ja Työterveyslaitos ovat rahoittaneet keskuksen perustoiminnan. Rahoitus ja toiminta pohjautuvat sopimukseen Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen jatkorahoittamisesta ja yhteistoiminnasta (Stakes-diaarinro 669/502/2005). Laitokset rahoittavat tukikeskuksen toimintaa yhteensä korkeintaan 200 000 eurolla vuosittain. Sopimuksen mukaisesti tukikeskus on toiminut Stakesissa Stakestieto-tulosalueella.

ReTkin toimintaedellytykset pysyivät vuonna 2008 vakaana. Henkilöstön vuosivahvuus oli 2,4 htv. Vuodelle 2008 asetetut tavoitteet saavutettiin kokonaisuudessaan hyvin. Joiltain osin vuoden toimintasuunnitelmaan listattu toiminta ei kuitenkaan toteutunut paljolti siitä syystä, että rekisteritutkimuksen yleisten edellytysten parantamiseen tarjoutui ennakkoon arvaamattomia tilaisuuksia, joihin ei voitu olla tarttumatta. Vuosi 2008 jääkin ReTkin historiaan tutkimusinfrastruktuurin vuotena. Tieteellisten seurain valtuuskunta kartoitti opetusministeriön toimeksiannosta Suomen kansallisesti ja kansainvälisesti merkittävät tutkimusinfrastruktuurit ja laati tiekartan uusien infrastruktuurien kehittämiseksi. ReTkissä panostettiin paljon kartoitukseen osallistumiseen: ReTki ”pyrki” kansalliseksi tutkimusinfrastruktuuriksi ja esitti ehdotuksensa rekisterien etäkäyttöjärjestelmästä tiekartalle. Lopputulos oli, että sekä ReTki että rekisteritutkimus tulivat näkyvästi esiin OPM:n julkaisemassa kartoituksen loppuraportissa: (1) **ReTki tunnistettiin merkittäväksi kansallisen tason infrastruktuuriksi**, (2) ReTkin ehdottama rekisteritietojen etäkäyttöjärjestelmä (MIDRAS, Micro Data Remote Access System) ei päässyt tässä vaiheessa tiekartalle, mutta se pääsi niiden 13 hankkeen joukkoon, joilla katsottiin olevan mahdollisuudet kehittyä merkittäviksi kansallisiksi infrastruktuureiksi, ja (3) raportin yleisissä suosituksissa korostettiin tarvetta parantaa rekistereiden käytettävyyttä ja aineistojen saatavuutta.

Toimintasuunnitelman mukaisesta toiminnasta merkittävänä vuoden 2008 saavutuksena nousee esiin uusitun Luvat ja tietosuojatietosuoja -sivuston aikaansaaminen alkuvuoden aikana. Uudistushanketta vietin eteenpäin yhdessä useiden rekisteriviranomaisten ja tietosuojavaltuutetun toimiston kanssa. Yhteisen työn tulokset julkistettiin kesäkuussa pidetyssä *Kysy rekisteritutkimuksen luvista ja tietosuojasta* -tilaisuudessa. Merkittävää oli, että muutoksia ei aikaansaatu pelkästään ReTkin internet-sivustolle, vaan myös rekisterinpitäjien omia sivustoja uusittiin tai rakennettiin tutkijoita paremmin palveleviksi. Loppuvuodesta yhteistyössä yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston (FSD) kanssa järjestetyn seminaarin merkittäväksi anniksi tuli FSD-ReTki-yhteistyön alkamisen lisäksi se, että siellä päästiin demonstroimaan muuntotyypisiä aineistoja käyttäville lastensuojelun tutkijoille rekisteritutkimuksen tarjoamia mahdollisuuksia. Tämä vei eteenpäin ReTkin toimintasuunnitelmissa jo useamman vuoden ollutta tavoitetta lisätä rekisterien käyttöä erityisesti sosiaalialan tutkimuksissa.

2 HALLINTO JA HENKILÖSTÖ

2.1 Johtoryhmä

ReTkin johtoryhmä kokoontui vuoden 2008 aikana neljä kertaa (14.2., 17.4., 29.9., 20.11.). ReTkin johtosäännön mukaan puheenjohtajuus kiertää rahoittajaorganisaatioiden välillä vuosittain. Vuoden 2008 puheenjohtajaksi valittiin vuoden ensimmäisessä kokouksessa Timo Klaukka Kelasta.

Johtoryhmään kuuluivat Stakesin pääjohtajan päätöksellä vuonna 2008 seuraavat henkilöt:

Kansaneläkelaitos	Timo Klaukka	jäsen
	Ulla Hämäläinen	varajäsen
Kansanterveyslaitos	Markku Heliövaara	jäsen
	Anna Kattainen (24.9.08 asti)	varajäsen
	Jaason Haapakoski (25.9.08 alkaen)	varajäsen
Stakes	Matti Heikkilä (20.7.08 asti)	jäsen
	Jussi Simpura (25.9.08 alkaen)	jäsen
	Olli Nylander	varajäsen

Työterveyslaitos	Hilkka Riihimäki	(31.7.08 asti)	jäsen
	Päivi Leino-Arjas	(25.3.-31.7.08)	varajäsen
		(1.8.08 alkaen)	jäsen
	Kristiina Mukala	(24.3.08 asti)	varajäsen
	Kari Kurppa	(25.9. alkaen)	varajäsen

Hilkka Riihimäki jätti paikkansa Työterveyslaitoksen edustajana eläkkeelle siirtymisen takia 31.7.08. Johtoryhmä päätti kokouksessaan 17.4.08 kutsua hänet 1.8.08 alkaen johtoryhmän pysyväksi asiantuntijajäseneksi.

Esittelijänä johtoryhmän kokouksissa toimi ReTkin päällikkö Irma-Leena Notkola ja sihteerinä erikoissuunnittelija Marianne Johnson.

2.2 Henkilöstö

Seuraavat henkilöt työskentelivät ReTkissä vuoden 2008 aikana:

Päällikkö	Irma-Leena Notkola	
Erikoissuunnittelija	Marianne Johnson	80 % (osittainen hoitovapaa)
Yliopistoharjoittelija	Arto Vuori	1.5. - 31.5.08 50%, 1.6-31.6.08 ja 1.8 - 14.9.08
Suunnittelija	Anni Autere-Kesti	18.9.- 31.12.2008

Päällikön ja erikoissuunnittelijan työtehtävät ja työnjako pysyivät edellisvuoden kaltaisina.

ReTkiin haettiin yleisen yliopistoharjoittelijahaun kautta harjoittelijaa kesäksi 2008. Viidestätoista hakijasta valittiin Arto Vuori, joka oli opintojen loppuvaiheessa oleva sosiologian pääaineopiskelija Jyväskylän yliopistosta. Hänen päätehtävänä oli jatkaa edellisen vuoden harjoittelijan aloittamaa rekisterien historian dokumentointia, mutta sen ohella hän osallistui ReTkin muuhun toimintaan, varsinkin lastensuojeluaiheisen seminaarin taustatyöhön, suunnitteluun ja valmisteluun.

Syksyllä ReTkiin palkattiin määräaikaiseksi suunnittelijaksi 22 hakijan joukosta FM Anni Autere-Kesti, joka oli aiemmin toiminut suomen kielen ja viestinnän opettajan ammattikorkeakouluissa sekä opiskellut perustutkinnon jälkeen muun muassa e-oppimista ja multimediaa. Suunnittelijan tehtävänä oli suunnitella ja rakentaa valmiina olevan materiaalin pohjalta rekisteritutkimuksen verkkokoulu. Anni Autere-Kesti palkattiin aluksi ajalle 18.9.08 - 31.12.09, mutta sopimusta jatkettiin vuoden lopulla 28.2.09 asti.

2.3 Johtosääntö

Johtoryhmän 29.5.2007 hyväksymään johtosääntöön (2521/001/2007) on kirjattu ReTkin perussopimusta (669/502/2005) tarkentavia toimintaperiaatteita.

3 TOIMINTA

3.1 Neuvonta ja opastaminen

Aikaisempien vuosien tapaan tutkijat ovat saaneet toimintavuonna henkilökohtaista opastusta ja neuvontaa puhelimesta, sähköpostitse ja palavereissa. Neuvoja kysytään kuitenkin suhteellisen vähän, joten ReTkin neuvontapalvelua on pyritty tuomaan esille seminaareissa ja muissa yhteyksissä. Stakesin käyttölupakäsittelijät ovat konsultoineet ReTkiä hankalien ja monimutkaisten käyttö-lupahakemusten käsittelyn yhteydessä.

3.2 Verkkosivut ja viestintä

Verkkosivut

ReTkin verkkosivuja kehitetään jatkuvasti. Vuoden 2008 merkittävin uudistus oli lupasivuston uudistaminen. Uudistus toteutettiin yhteistyössä useiden rekisteriviranomaisten ja tietosuojavaltuutetun toimiston kanssa. Toteuttamistavasta sovittiin *Rekisteriviranomaisten rekisteritutkimusfoorumissa* maaliskuussa (ks. kohta 3.6), jossa ideaa esiteltiin eri rekisterien edustajille. Yhteistyön tuloksena uudistettiin kevään aikana Luvat ja tietosuoja -sivut, joilta löytyy nyt mm. koonnostaulukko eri viranomaisten lupamenettelyistä ja aikaisempaa enemmän linkkejä eri viranomaisten omille lupasivuille. Uutta ovat myös sekä rekisteritutkimuksen prosessia että Stakesin ja STM:n lupakäsittelyä kuvaavat vuokaaviot. Omaan panoksenaan lupamenettelyjen selkiyttämiseen tietosuojavaltuutetun toimisto tuotti tässä yhteydessä oppaan *Rekisteritutkimuksen tietosuojaopas tutkijoille ja tietopyyntöjä käsitteleville rekisterinpitäjille* (Hyvä tietää 5/2008), joka linkitettiin Retkin sivuille.

Verkkosivuilla oli vuonna 2008 yli 10 000 kävijää. Eniten vierailtiin etusivulla, jossa oli 4490 kävijää. Kävijät olivat kiinnostuneet myös luvista ja tietosuojasta, 1357 kävijää, sekä rekisteriluettelosta, 1543 kävijää. Seminaariohjelmista kiinnosti erityisesti luraseminaari, 730 kävijää.

Englannin- ja ruotsinkielisillä etusivuilla käytiin myös ahkerasti. Englanninkieliset etusivut kiinnostivat 651 kävijää ja ruotsinkieliset 521 kävijää. Etusivujen lisäksi kävijöitä kiinnostivat rekisteritutkimuksesta ja rekistereistä kertovat sivut, lupakäytännöt ja ReTkin yhteystiedot.

Loppuvuodesta aloitettiin valmistautuminen KTL:n ja Stakesin fuusioitumisen aiheuttamaan verkkosivu-uudistukseen vuonna 2009. Uuteen laitokseen tulee uusi julkaisujärjestelmä, johon kaikki sivut on siirrettävä. ReTkin verkkosivujen kehittämistarvetta arvioidaan käyttäjäkyselyn avulla alkuvuodesta 2009. Kyselyn suunnittelu aloitettiin vuoden 2008 lopulla.

Viestintä

ReTkin ulkoinen viestintä ja näkyvyys rakentui vuoden 2008 aikana ensisijaisesti toiminnan ja henkilökohtaisten kontaktien varaan. Esimerkiksi osallistumiset erilaisiin seminaareihin sekä omien seminaarien ja muiden tilaisuuksien järjestäminen lisäsivät viestinnän kohderyhmien tietoa sekä ReTkistä että rekisteritutkimuksesta. Kokouksissa ja seminaareissa solmitut henkilökohtaiset kontaktit ja verkostoituminen tekivät ReTkiä tutuksi niin kotimaassa kuin kansainvälisestikin. Tilaisuuksista ja tapahtumista tiedotettiin aktiivisesti verkkosivuilla.

Markkinointimateriaaliksi, lähinnä vuoden 2009 lääkäripäiville, suunniteltiin loppuvuodesta muistilappuvihkonen yhdessä graafikko-suunnittelija Heikki Pälviän kanssa. Projektin toteutus kuitenkin kariutui kirjapainon kanssa syntyneisiin informaatiokatkoksiin. Painatus siirrettiin myöhempään ajankohtaan ja se toteutetaan, kun tämältyyppiselle materiaalille seuraavan kerran ilmenee tarvetta.

ReTkin postituslistalla oli vuoden 2008 lopussa 158 henkilöä, joista vuoden 2008 aikana liittyneitä oli 22. Listan jäsenille lähetettiin vuoden aikana yksi uutiskirje ja useita erillisiä tiedotteita.

Arto Vuoren ja Anni Autere-Kestin esittelyt ja kuvat Stakesin intran Uutissiilossa tekivät ReTkiä tutummaksi stakeslaisille. ReTkin sisäiseen sidosryhmäviestintään liittyi johtoryhmälle ja entisille retkiläisille suunnatun joululounaan järjestäminen ReTkin viisivuotisen toiminnan kunniaksi.

3.3 Verkkokoulu

ReTkin verkkokouluhanke eteni vuoden 2008 aikana. Verkkokoulun toteuttajaksi palkattiin 18.8.2008 lukien Anni Autere-Kesti, joka projektiin perehdyttyään hahmotteli projektidokumentit ja keskittyi sen jälkeen mm. olemassa olevan materiaalin muokkaamiseen ja editointiin, sivustorakenteen suunnitteluun sekä oheistekstien kirjoittamiseen.

Verkkokoulun sisältö-/aineistosuunnitelmaa tarkasteltiin uudelleen ja samalla arvioitiin lisämateriaalin tarve. Muutama verkkokouluun kaavailtu aineisto jätettiin toistaiseksi pois ja joidenkin aineistojen rajausta ja näkökulmaa täsmennettiin yhdessä tekijöiden kanssa. Lisämateriaaleista käytiin keskusteluja kirjoittajien kanssa ja ne saatiin vuoden loppuun mennessä.

Verkkokoulun aineistosta muodostettiin yhtenäinen ja monipuolinen kokonaisuus, niin että rekisteritutkimus tulee verkkokoulun käyttäjille tutuksi eri näkökulmista.

Verkkokoulu julkaistaan osana THL:n verkkosivuja. THL:n julkaisujärjestelmä ei tullut käyttäjien saataville vielä syksyn 2008 aikana ennakkotiedoista huolimatta. Tästä syystä ReTkin verkkokoulun tekninen toteutus ja julkaiseminen siirtyivät loppuvuodesta 2008 keväälle 2009.

3.4 Seminaarit ja koulutustapahtumat

Rekisteritutkimuksen tukikeskus järjesti vuoden 2008 aikana yhden seminaarin Stakesin tiloissa ja yhden yhteistyössä Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston kanssa Tampereella. ReTkin työntekijät osallistuivat muiden tahojen järjestämiin tilaisuuksiin esitelmänpitäjinä ja osallistujina. 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.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen järjestämät koulutustilaisuudet aikajärjestyksessä:

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

Aika: 9.6.2008 klo 12:30 - 16:00

Paikka: Stakes

Esiintyjät: Marianne Johnson, ReTki
Reijo Aarnio, Tietosuojavaltuutetun toimisto
Pihla Merimaa, Tilastokeskus
Heikki Helasti, Kela
Esko Kirjalainen, Väestörekisterikeskus

Vastaajapaneeli:

Reijo Aarnio, Tietosuojavaltuutetun toimisto
 Heikki Helasti, KELA
 Olli Nylander, Stakes
 Anna-Leena Reinikainen, Tilastokeskus
 Esko Kirjalainen, Väestörekisterikeskus

Puheenjohtaja: Irma-Leena Notkola, ReTki

Ilmoittautuneita: 70 henkilöä

*Erilaiset aineistot yhteiskuntatieteissä –
 esimerkkeinä lastensuojelu- sekä lapsi- ja nuorisotutkimus*

Aika: 31.10.2008 klo 10:00 - 16:00

Paikka: Tampereen yliopiston pääkirjastorakennus Linna

Järjestäjät: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (FSD), ReTki
 yhteistyössä Nuorisotutkimusverkoston kanssa

Esiintyjät: Pertti Töttö, Kuopion yliopisto

Marja Alastalo, Tampereen yliopisto

Arja Kuula, FSD

Heleena Laaksonen, FSD

Marianne Johnson, ReTki

Pirjo Pölkki, Kuopion yliopisto

Johanna Hiitola, Stakes

Johanna Korpinen, Tampereen yliopisto

Sami Myllyniemi, Nuorisotutkimusverkosto

Ulla Hämäläinen, Kela

Noora Ellonen, Poliisiammattikorkeakoulu

Veronika Honkasalo, Nuorisotutkimusverkosto

Panelistit: Irma-Leena Notkola, ReTki, puheenjohtaja

Tarja Pösö, Tampereen yliopisto

Tapio Kuurre, Tampereen yliopisto

Mika Gissler, Stakes

Pertti Töttö, Kuopion yliopisto

Marja Alastalo, Tampereen yliopisto

Ilmoittautuneita: 74 henkilöä

ReTkin järjestämiin seminaareihin osallistui yhteensä noin 140 henkilöä eri organisaatioista. Vain kuudesta organisaatiosta (Kelasta, Kuopion yliopistosta, Nuorisotutkimusverkostosta, Stakesista, Tampereen yliopistosta ja Turun yliopistosta) oli edustajia molemmissa seminaareissa. Osallistujista ainoastaan viidennes edusti ReTkin rahoittajalaitoksia. Seminaarien järjestäminen pääkaupunkiseudun ulkopuolella tuottaa selvästi erilaisen kuulijakunnan kuin Helsingissä pidetyissä tilaisuuksissa. Tarkempi tilasto tilaisuuksiin osallistuneista löytyy liitteestä 1.

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

3.5 Tutkimus

ReTki tilasi loppuvuodesta 2008 Stakesista ja Tilastokeskuksesta tutkimusaineiston, jonka avulla on tarkoitus kuvata lastensuojelun piirissä olleiden lasten pärjäämistä. Kohderyhmänä ovat sellaiset vuonna 2006 15 - 24-vuotiaat henkilöt, jotka ovat olleet vuosina 1991 - 2006 huostaan otettuina. Vertailuryhminä ovat vastaavan ikäluokan kaikki nuoret ja huostaan otettujen sisarukset. Rekisteritiedot poimittiin Stakesin lastensuojelurekisteristä ja Tilastokeskuksen työssäkäyntitilaston vuosiaineistosta. Alustavia tuloksia tutkimusaineistosta esitettiin ReTkin ja yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston järjestämässä seminaarissa lokakuussa 2008. ReTkin näkökulmasta hankkeen tavoitteena on varsinaisten sisällöllisten tulosten lisäksi tuoda esiin Stakesin sosiaalirekisterien käyttömahdollisuuksia ja käytön ongelmia ja esteitä.

Loppuvuodesta ReTki oli rekisteriasiantuntijana mukana suunnittelemassa rekisteritietojen käyttöä kahdessa Suomen Akatemian SKIDI-KIDS-tutkimusohjelmaan esitettävässä lasten hyvinvointia ja syrjäytymistä koskevassa hanke-ehdotuksessa (Tarja Heino: *Mahdollisuuksien tasa-arvo vai sosiaalinen syrjäytyminen? Pitkittäistutkimus huostaanotettujen lasten terveydestä, hyvinvoinnista ja palvelujen käytöstä* sekä Marja Holmila: *Epäsuotuisten lapsuudenkokeusten sukupolvittaiset juuret vuosina 1991, 1996 ja 2001 syntyneiden lasten ja heidän vanhempiansa parissa. Interventioiden muutokset ja mahdollisuudet.*)

3.6 Verkostot

Kotimaa

ReTki järjesti 13.3.2008 ensimmäistä kertaa, vuosittaiseksi tapahtumaksi kaavaillun, rekisteriviranomaisten rekisteritutkimusfoorumin otsikolla *Rekisteritutkimuksen lupamenettelyt ja niistä tiedottaminen*. Tilaisuuden tavoitteena oli tarjota rekisteriviranomaisille foorumi keskinäiselle keskustelulle ja myös tehdä ReTkiä tunnetuksi viranomaisten keskuudessa. Kokouksessa käsiteltiin eri rekisteriviranomaisten lupakäytäntöjä ja verkkosivujen olemassaoloa ja sisältöjä. ReTki esitteli suunnitelman oman lupasivustonsa parantamisesta ja siihen liittyvän yhteistyöehdotuksen lupaviranomaisille. Kokouksessa rekisteripitäjät lupautuivat toimittamaan ReTkin uudelle lupakoonnossivulle tarvittavat tiedot ja monet lupautuivat samalla myös parantamaan omia lupasivustojaan. Kokoukseen osallistui yhteensä 20 henkilöä 14 organisaatiosta (ml. TSV:n toimisto). Kevään aikana yhteistyöhanke eteni hyvin ja yhteisen hankkeen lopputuloksia esiteltiin kesäkuussa tilaisuudessa *Kysy rekisteritutkimuksen luvista ja tietosuojasta II* (ks. 3.4 edellä).

Syksyllä ReTki yritti järjestää yliopistojen terveystieteiden ja yhteiskuntatieteiden menetelmäopettajien rekisteritutkimusfoorumin, mutta tässä ei onnistuttu. Ensimmäiseen tilaisuuteen, josta informoitiin postitse yliopistojen laitoksille, ilmoittautui neljä menetelmäopettajaa. Tilaisuutta ei pidetty, vaan päädyttiin yrittämään uudestaan toivoen suurempaa osanottoa. Toista kertaa varten selvitettiin menetelmäopettajien sähköpostiosoitteita ja lähetettiin yli 100 menetelmäopettajille sähköpostitse ilmoitus joulun alla pidettävästä keskustelutilaisuudesta. Tähän tilaisuuteen ei tullut yhtään ilmoittautumista ja tilaisuus jäi pitämättä – tosin yksi kutsuttu ilmaantui paikalle kokoukselle sovittuna aikana ja hänen kanssaan syntyi hyviä yhteistyösuunnitelmia vuodelle 2009. Menetelmäopettajat ovat ReTkin näkökulmasta tärkeä kohdejoukko, joten heidän tavoittamiseksi tehdään jatkossa uusia suunnitelmia.

ReTki on osallistunut STM:n, Stakesin ja Tietosuojavaltuutetun toimiston pitämiin tutkimuslupia koskeviin kokouksiin, joita nämä tahot järjestävät muutamia kertoja vuodessa. Kokouksissa käsitel-

lään hakemustilannetta ja hakemusten ja hakuprosessin ongelmia. Osa vuoden 2008 kokouksista liittyi em. ReTkin lupasivustohankkeeseen ja niissä käsiteltiin muun muussa Stakesin ja STM:n hakumenettelyprosessien vuokaavioita.

Irma-Leena Notkola kuului 2008 kahteen tilasto- ja rekisterialan yhteistyöryhmään:

- (1) Oikeus- ja rikosasiain tilastoinnin yhteistyöryhmä (kolme kokousta vuonna 2008) ja
- (2) Tilastokeskuksen tutkimusaineistojen käyttöä edistävä yhteistyöryhmä (kaksi kokousta vuonna 2008). Marianne Johnson kuului 2008 ReTkin edustajana Sosiaali- ja terveysalan yhteistyöryhmään (seitsemän kokousta vuonna 2008). Sekä Irma-Leena Notkolaa että Marianne Johnsonia pyydettiin STM:n alaisen Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunnan Tutkimus, tilastointi ja johtaminen -jaoston jäseniksi 1.4.2008 -31.3.2011. Marianne Johnson toimii jaostossa sihteerinä. Jaosto kokoontui kolme kertaa vuonna 2008.

Pohjoismainen yhteistyö

Marraskuussa Ruotsin tilastovirasto (SCB) ja Ruotsissa toimiva Data Infrastructure committee (DISC) järjestivät iltapäiväseminaarin Tukholmassa aiheesta *Databaser i forskning, nutid och framtid*. Marianne Johnson edusti ReTkiä tässä tilaisuudessa, jossa ruotsalaiset tutkijat esittivät kysymyksiä, kritiikkiä ja kehuja SCB:n etäkäyttöjärjestelmästä MONA:sta. Myöhemmin marraskuussa sekä Marianne Johnson että Irma-Leena Notkola osallistuivat Tukholmassa pidettyyn konferenssiin *Nordic Conference on Research Infrastructures*. Seminaarin yhteydessä oli mahdollista verkostoitua sekä ruotsalaisten (Claus-Göran Hjelm, SCD, Magnus Stenbäck, DISC ja Jan O. Jansson, SU) että suomalaisten (Mirja Arajärvi, OPM ja Eeva Ikonen, SA) rekisteritutkimuksen infrastruktuuri-toimijoiden kanssa.

3.7 Muu toiminta

3.7.1 ReTkin tunnettavuuden lisääminen

ReTkin tunnettavuus parani vuoden 2008 aikana erityisesti kahdella taholla. Osallistuminen OPM:n tutkimusinfrastruktuurikartoitukseen ja sen myötä saavutettu asema kansallisen tason infrastruktuurina on lisännyt ReTkin tunnettavuutta varsinkin tutkimuspoliittisten tahojen keskuudessa. Toisaalta verkostoituminen rekisteriviranomaisten kanssa lupasivustotyössä paransi ReTkin tunnettavuutta rekisterinpitäjien keskuudessa.

ReTki ei osallistunut vuoden 2008 aikana messuille eikä vastaaviin esittelytapahtumiin.

3.7.2 Osallistuminen rekisterien tutkimuskäyttöä koskevaan keskusteluun ja rekisteritutkimuksen edellytysten parantaminen

Vuonna 2008 ReTki toi eri kanavien kautta esiin rekisteritutkimuksen ongelmia (pitkät odotusajat, hankalat menettelytavat, tietosuojajäykistä karkeistetut aineistot, joskus kalliit aineistot) ja etäkäyttöjärjestelmän aikaansaamista ratkaisumallina ongelmiin. Heti vuoden alussa (17.1.2008) ReTki lähetti sektoritutkimuksen neuvottelukunnalle aloitepaperin kehittämishankkeesta, jossa ensin suunniteltaisiin ja myöhemmässä vaiheessa ryhdyttäisiin rakentamaan etäkäyttöjärjestelmää. Vastauksessaan (7.3.2008) sektoritutkimuksen neuvottelukunta totesi, että se ”jakaa esitetyn mielipiteen tilastojen, rekisterien, tietovarantojen ja tietohuollon kehittämistarpeista. Tietohuoltoon ja erityisesti tilastojen ja rekisterien hyödyntämiseen liittyy run-

saasti ongelmia koko tutkimuskentällä. Neuvottelukunta katsoo, että julkisin varoin tuotettu tilasto- ja rekisteritieto tulee saattaa laajaan yhteiskäyttöön ja hyödynnettäväksi nykyistä tehokkaammin.” Ja edelleen ”neuvottelukunta pitää tehdyn esityksen ehdotuksia perusteltuina ja tukee niiden toimeenpanoa. Valitettavasti neuvottelukunta ei voi kuitenkaan itse tehdä hanke- rahoitusta koskevia päätöksiä.”

Neuvottelukunnalta saadun vastauksen jälkeen ryhdyttiin valmistelemaan yhteydenottoa ja aloitepaperia valtiovarainministeriölle. Aloitteiden kohdetaho kuitenkin muuttui, kun huhtikuussa tuli tietoon, että Tieteellisten seurain valtuuskunta ryhtyy Opetusministeriön rahoittamana kartoittamaan Suomen olemassa olevia infrastruktuureja ja laatimaan tiekarttaa tulevista infrastruktuureista. Online-kyselyn auettua kävi ilmi, että ReTki ja ReTkin ajama etäkäyttöhanke täyttävät tutkimusinfrastruktuurille esitetyt kriteerit. Niinpä ReTki osallitui kyselyn molempiin osiin: (1) ReTki ilmoitettiin ehdolle olemassa olevaksi kansalliseksi tutkimusinfrastruktuuriksi (ehdotus jätetty 18.4.2008) ja (2) etäkäyttöjärjestelmää ehdotettiin tiekartalle (ehdotus jätetty 25.4.2008). ReTkin ehdotukset läpäisivät kartoituksen johtoryhmän alkuseulonnan ja ReTki oli kansainvälisen SSH-paneelin (Social Sciences and Humanities) kuultavana 3.9.2008. Paneeli suositteli ReTkin ottamista kansallisten tutkimusinfrastruktuurien listalle sekä lisäksi ReTkin ehdottaman etäkäyttöjärjestelmän sisällyttämistä tiekartalle. Kartoituksen lopputulos oli, että sekä ReTki että rekisteritutkimus tulivat näkyvästi esiin OPM:lle 16.12.2008 luovutetussa loppuraportissa: (1) ReTki tunnistettiin merkittäväksi kansallisen tason infrastruktuuriksi; (2) ReTkin ehdottama rekisteritietojen etäkäyttösystemi (MIDRAS, Micro Data Remote Access System) ei lopulta päässyt tiekartalle, mutta se pääsi niiden 13 hankkeen joukkoon, joilla katsottiin olevan mahdollisuudet kehittyä merkittäviksi kansallisiksi infrastruktuureiksi, ja (3) raportin yleisissä suosituksissa korostettiin tarvetta parantaa rekistereiden käytettävyyttä ja aineistojen saatavuutta.

Keväällä 2008 avautui myös toinen mahdollinen väylä etäkäyttöhankkeen eteenpäin viemiselle. Valtiovarainministeriö asetti 4.3.2008 professori Reino Hjerppen ja maaherra Eino Siuruaisen selvittämään valtion tilastotoimen tehostamismahdollisuuksia sekä mahdollisuuksia alueellistaa Tilastokeskuksen toimintoja. Selvitettäviin kysymyksiin kuului myös tilastotoimen suhde tutkimus- ja rekisteritoimintaan, ja selvityshankkeessa tuli tehdä ehdotuksia tilastotoimen palveluiden kehittämiseksi. Koska Tilastokeskus oli selvityshankkeen keskiössä, ReTki selvitteli, olisiko etäkäyttöjärjestelmästä mahdollista tehdä selvityshenkilöille yhteinen ehdotus Tilastokeskuksen kanssa. ReTki (I-LN, MJ ja johtoryhmän jäseniä) kävi kahdesti (16.6 ja 25.8.2008) Tilastokeskuksessa keskustelemassa Tilastokeskuksen johdon kanssa rekisteritutkimuksen tilasta Suomessa ja siitä, millaisia tutkijapalveluiden kehittämisehdotuksia Tilastokeskus aikoo ehdottaa selvitysmiehille. Yhteiseen ehdotukseen ei lopulta päästy, mutta ReTkin ehdotuksesta Tilastokeskus sisällytti ReTkin toivoman laaja-alaisen suunnitteluryhmän perustamisen omaan ehdotukseensa. ReTki (I-LN ja MJ) kävi myöhemmin (18.9.2008) tapaamassa selvitysmiehiä, kun ilmeni, että he järjestävät asiantuntijoiden kuulemisia (n 60 asiantuntijaa haastateltiin). Loppuraportissa (4.11.2008) rekisteritutkimuksen ongelmat ja niiden ratkaiseminen tulivat näkyvästi esiin. Selvitysmiehet toivat esiin ReTkin esittämiä ongelmia aineistojen saamisessa Tilastokeskuksesta. Selvitysmiehet ottivat myös kantaa tietojen yhteiskäytön ja tutkijapalvelun kehittämiseen. He ehdottivat (Tilastokeskuksen ehdotuksen mukaisesti), että Tilastokeskukseen perustettaisiin rekisteri- ja tutkimusaineistokeskus, joka tarjoisi tutkijoille mahdollisuuden käyttää eri tuottajien aineistoja tutkimuksiinsa tietosuojan vaarantumatta. Heidän ehdotukseensa sisältyi myös ReTkin siirtäminen osaksi Tilastokeskuksen rekisteri- ja tilastoaineistokeskusta.

Vuoden lopulla ReTki tunnusteli CSC:n (OPM:n hallinnoima tieteen tietotekniikan keskus) kiinnostusta ja halukkuutta yhteistyöhön etäkäyttöjärjestelmän aikaansaamiseksi. Ensimmäinen tapaaminen

CSC:ssä (johtajat Pirjo-Leena Forsström & ja Juha Haataja, 27.11.08) johti hedelmällisen yhteistyön alkamiseen. CSC:n avittamana järjestyi kokous OPM:n kanssa (Markku Suvanen ja Anne Luoto-Halvari 10.12.08). Kokouksessa kävi ilmi, että OPM:llä saattaisi olla mahdollisuuksia ja intressejä lähteä rahoittamaan hankkeen valmisteluvaihetta, jota ReTki ja CSC yhteistyönä toteuttaisivat. Taustalla vaikuttivat alustavasti jo julkistetut OPM:n infrastruktuurikartoituksen tulokset, joissa ReTkin ehdottama etäkäyttöhanke on arvioitu tärkeäksi ja toteuttamiskelpoiseksi, mutta vielä epäkypsäksi. Tapaamisen pohjalta ReTki ja CSC ryhtyivät yhdessä laatimaan hanke-ehdotusta, joka lähetettiin vuoden 2009 puolella opetusministeriöön.

Etäkäyttöhanke on ollut päällimmäisenä ReTkin toiminnassa rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseksi vuonna 2008. Muillakin alueilla on kuitenkin toimittu. ReTki oli ajoittain hyvinkin aktiivisesti mukana biopankkilain jatkovalmisteluissa: lain valmistelu oli käynnissä koko vuoden 2008 STM:ssä, ja ReTki (I-LN) osallistui lain valmisteluun eri tavoin (kokouksia STM:ssä ja OM:ssä, lakitekstien luonnosten kirjoittamista ja kommentointia). Vuoden aikana aloitti lisäksi toimintansa STM:n asettama Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunnan Tutkimus, tilastointi ja johtaminen - jaosto, johon kutsuttiin jäseniksi molemmat ReTkin vakituiset työntekijät. Jaoston tehtävänä on valmistella ehdotukset kansallisen tietojärjestelmäarkkitehtuurin jatkokehittämiseksi tutkimuksen, tilastoinnin ja johtamisen tarpeiden näkökulmasta. Jaoston puheenjohtajana toimii Timo Klaukka ja jaostoon kuuluu myös Olli Nylander. ReTkillä on näin ollen varsin vahva edustus jaostossa. Jaoston toimikausi on 1.2.2008 - 31.3.2011.

3.7.3 Dokumentaatioprojekti

ReTki ryhtyi vuonna 2007 kartoittamaan olemassa olevaa rekisterien dokumentaatiota palkkaamalla työhön yliopistoharjoittelijan kolmeksi kuukaudeksi. Vuonna 2008 seuraava harjoittelija jatkoi dokumentaatiotyötä keräämällä Stakesin lastensuojelurekisteriin ja Kelan erikoiskorvattavien lääkkeiden rekisteriin liittyviä asiakirjoja sekä Hilmoon liittyviä laatuanalyysijä. Kelan rekisterin dokumentointi jäi kesken. Lastensuojelurekisterin dokumentaatio osoittautui oletettua laajemmaksi tehtäväksi, kun ilmeni, että rekisterin historia ulottuu nykyrekisteriä edeltävään aikaan.

Dokumentaatioprojektista kertyneet tulokset ovat mapeissa ReTkin tiloissa. Niistä ei vielä ole tiedotettu julkisesti tutkijoille, mutta konsultaatioissa niistä on mainittu. Materiaalista on tarkoitus tiedottaa tulevaisuudessa verkkosivuilla ja osa materiaalista viedään verkkoon.

3.8 ReTkin toiminnan ja rahoituspohjan kehittäminen

ReTkin toiminnan ja rahoituspohjan kehittämisestä on keskusteltu ajoittain johtoryhmän kokouksissa. Konkreettisia mahdollisuuksia muutokselle on ilmennyt lähinnä tulevaan biopankki-toimintaan liittyvissä suunnitelmissa, mutta biopankkilaki ei edennyt vuoden aikana STM:stä eteenpäin.

4 TALOUS

Vuodelle 2008 oli, ReTkin toimintaa koskevan sopimuksen mukaisesti, budjetoitu käytettäväksi 200 000 euron perusrahoitus. Perusrahoituksesta maksetut kokonaiskulut vuonna 2008 olivat 186 440 €, johon sisältyy Stakesin laskennallisia vuokra- ja hallintokuluja 30 000 €. Palkkakuluja oli 142 746 €, josta Jyväskylän yliopiston hyvitti harjoittelijan palkkaamisesta 2 548 €. Palkkakulujen jälkeen suurimpia menoeriä vuonna 2008 olivat tutkimusaineiston ostaminen Tilastokeskukselta (4 000 €), ATK-kalusteiden uusiminen (3 958 €) ja seminaarien matkustuskustannukset (2 659 €). Perusrahoitukseen budjetoidusta summasta jäi käyttämättä 13 560 euroa.

Matkustamiseen ja seminaarien osallistumiskustannuksiin oli käytössä ylimääräistä, vuonna 2005 järjestetyn pohjoismaisen seminaarin tuotosta säästöön jäänyttä, rahaa 1 359,80 €. Tämä rahasumma kirjattiin ReTkin tuloksi vuonna 2008.

LIITE 1. ReTkin tilaisuuksiin vuonna 2008 ilmoittautuneet organisaatioittain

Organisaatio	9.6.2008	31.10.2008	YHT:
Ammatillinen pienryhmäkoti Satulintu Oy		1	1
DiaLoog-tutkimuspalvelut		1	1
Eläketurvakeskus	1		1
Espoon kaupunki		1	1
Helsingin yliopisto	3		3
Hiiden ja Länsi-Uudenmaan sosiaalipäivystys		1	1
HUS	1		1
Juvenia - Mamk		1	1
Jyväskylän ammattikorkeakoulu		1	1
Jyväskylän yliopisto		3	3
Kansanterveyslaitos	8		8
Kela	7	3	10
Kokkolan yliopistokeskus Chydenius		2	2
Kuopion yliopisto	1	6	7
Lapin yliopisto		2	2
Lapsuudentutkimuksen verkosto		1	1
Laurea amk		1	1
Lääkelaitos	1		1
Niilo Mäki Instituutti	1		1
Nuorisotutkimusverkosto	1	4	5
Oulun Aikuiskoulutuskeskus	1		1
Oulun yliopisto		1	1
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri	1		1
Poliisiammattikorkeakoulu		1	1
Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA		2	2
Rikosseuraamusvirasto	2		2
Sosiaali- ja terveysministeriö	1		1
Stakes	8	6	14
Suomen munuaistautirekisteri	1		1
Säteilyturvakeskus	1		1
Tampereen yliopisto	2	20	22
TEO	1		1
Tietosuojavaltuutetun toimisto	2		2
Tilastokeskus	8		8
Turun yliopisto	4	6	10
Turun yliopistollinen keskussairaala	4		4
Tutkimuseettinen neuvottelukunta		1	1
Tuusulan kunta	1		1
Työ- ja elinkeinoministeriö	1		1
Työterveyslaitos	1		1
UKK-instituutti	1		1
Vaasan sairaanhoitopiiri	1		1

Valtion taloudellinen tutkimuskeskus	1		1
Varsinais-Suomen lastensuojleun kehittämissyksikkö		1	1
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiri	2		2
Väestöliiton Väestötutkimuslaitos	1		1
Väestörekisterikeskus	1		1
Yhteiskuntatieteiden tietöarkisto		4	4
Ei organisaatio/tuntematon		4	4
Yhteensä	70	74	144

LIITE 2. ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin vuonna 200

MS-rekisterin perustamiskokous

Aika: 31.1.2008
 Paikka: Vantaa, Hotelli Hilton
 Järjestäjä: Suomen Neurologisen Yhdistyksen neuroimmunologinen jaos
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys ja asiantuntija

Eettisten toimikuntien sihteerien neuvottelupäivä

Aika: 15.2.2008
 Paikka: Helsinki, STM
 Järjestäjä: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

Tutkimus, aineistot ja avoimuuden rajat -seminaari

Aika: 21.4.2008
 Paikka: Tieteiden talo
 Järjestäjä: Tiedonjulkistamisen neuvottelukunta, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, STAKESin tutkimuseettinen toimikunta
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, paneelin jäsen

Ruotsin etäkäyttöjärjestelmän MONA:n esittely

Aika: 23.4 ja 22.5.2008
 Paikka: Tilastokeskus, Helsinki
 Järjestäjä: Tilastokeskus
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, demonstraatio

Tieto 2005 -seurantaseminaari

Aika: 16.10.2008
 Paikka: STM, Helsinki
 Järjestäjä: Sosiaali- ja terveysalan tilastoyhteistyöryhmä
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola ja Marianne Johnson, osallistujia

Tilastokeskuspäivä

Aika: 4.11.2008
 Paikka: Tilastokeskus, Helsinki
 Järjestäjä: Tilastokeskus
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuja

Databaser i forskningen, nutid och framtid

Aika: 6.11.2008
 Paikka: Tukholma
 Järjestäjä: SCB ja DISC
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuja

Nordic Conference on Research Infrastructures

Aika: 12 -13.11.2008
 Paikka: Tukholma
 Järjestäjä: Pohjoismaiden ministerineuvosto, Nordforsk, Ruotsin Vetenskapsrådet ja Ruotsin opetusministeriö
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola ja Marianne Johnson, osallistujia

**Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunnan
Tutkimus, tilastointi ja johtaminen – jaoston kokous**

Aika: 17.11.2008
Paikka: Stakes, Helsinki
Järjestäjä: Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunnan
Tutkimus, tilastointi ja johtaminen – jaosto
ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys (yhdessä Eija Orpanan, YTHS, kanssa)

Terveydenhuollon tietosuojaseminaari

Aika: 18.-19.11.2008
Paikka: Seinäjoki
Järjestäjä: Tellu-ryhmä yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin
kuntayhtymä, Suomen Kuntaliiton ja FCG Efekon kanssa.
ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuja

Sukupolvien yli ulottuva vastuu ja tutkimuksen etiikka

Aika: 9.12
Paikka: Stakes, Helsinki
Järjestäjä: Stakes
ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuja