



Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTKi

Toimintakertomus 2009

31.5.2010

Sisällys

1	Vuoden 2009 yleiskatsaus	3
	1.1 Rekisteritutkimuksen tila Suomessa	3
	1.2 ReTkin vuoden 2009 toiminnan yleiskatsaus	5
2	Hallinto ja henkilöstö	7
	2.1 Toiminnan perusta: sopimus ja johtosääntö	7
	2.2 Johtoryhmä	7
	2.3 Henkilöstö	8
3	Toiminta	9
	3.1 Rekisteritutkimuksen yleisten edellytysten parantaminen	9
	3.2 Neuvonta ja opastaminen	11
	3.3 Verkkosivut ja viestintä	12
	3.4 Verkkokoulu	12
	3.5 Seminaarit ja koulutustapahtumat	13
	3.6 Verkostot	14
	3.7 Tutkimus	15
	3.8 Muu toiminta	16
	3.8.1 ReTkin tunnettuuden lisääminen	16
	3.8.2 Dokumentaatioprojekti	16
	3.8.3 ReTkin toiminnan ja rahoituspohjan kehittäminen ja strateginen työ.....	17
4	Talous	18

Liitteet

Liite 1: ReTkin järjestämien tilaisuuksien osallistujat

Liite 2: ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin

1 VUODEN 2009 YLEISKATSAUS

1.1 Rekisteritutkimuksen tila Suomessa

Rekisteritutkimuksen mahdollisuudet Suomessa ovat lähtökohdiltaan hyvät. Laadukkaita rekistereitä on paljon, henkilötunnuksilla on mahdollista liittää eri rekistereissä olevia tietoja toisiinsa 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.

Henkilötasoisten rekisteritietojen käyttäminen tutkimuksessa edellyttää aina, että tutkija tai tutkimusryhmä hakee tietojen käyttö lupaa rekisterinpitäjältä. Käyttölupien määrien avulla voidaan karkeasti arvioida rekisteritutkimuksen volyymin kehitystä. Taulukkoon 1 on koottu keskeisille sosiaali- ja terveysalan rekisteriviranomaisille jätettyjen lupahakemusten määriä 2000-luvulla. Käyttölupien myöntäminen jatkui vuonna 2009 edellisvuosien tahtiin. Edelliseen vuoteen verrattuna hakemusten määrä kasvoi tai pysyi ennallaan kaikilla muilla keskeisillä rekisterinpitäjillä paitsi Kelassa, jossa lupahakemusten määrä pieneni merkittävästi vuonna 2009. Vuosittaiset luvut ovat kuitenkin enemmän tai vähemmän satunnaisia, joten edelliseen vuoteen vertaamalla ei voi tehdä päätelmiä pysyvämmistä muutossuunnista. Pikemminkin on niin, että selvien nousujen jälkeen lukumäärä seuraavana vuonna laskee ja päinvastoin. Oletettavasti Kelan kohdalla on kyse tällaisesta luonnollisesta vuosittaisesta vaihtelusta. Kaiken kaikkiaan lupakäsittely on ilmeisesti toiminut ilman suurempia ongelmia, ainakaan ReTKiin ei ole tullut tietoa mistään erityisongelmista. Lupahakemusten valossa myöskään entisen Stakesin rekisterien siirtyminen THL:ään ei ole aiheuttanut ongelmia, vaan tutkijat ovat löytäneet uuden lupaviranomaisen.

Taulukko 1. Kelan, Stakesin (vuodesta 2009 THL), STM:n ja Tilastokeskuksen Henkilötilastot-yksikön käyttö lupahakemusten lukumäärät vuosina 2000 - 2009

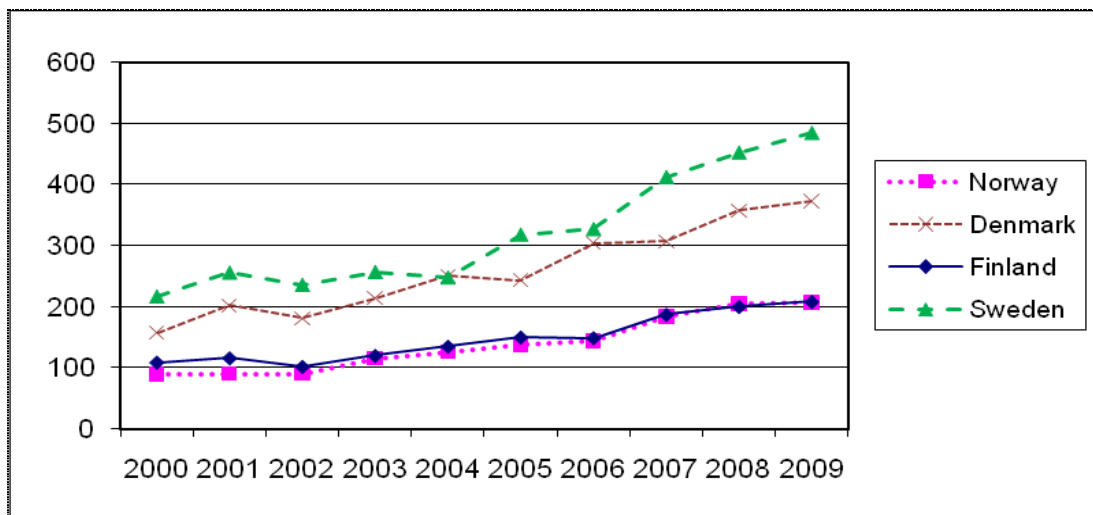
Rekisterinpitäjä/ lupaviranomainen	Vuosi									
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Kela	26	41	27	42	51	45	54	54	60	39
Stakes (ei STM:n kautta tulleet)	41	43	22	52	57	63	54	34	54	63*
STM	61	64	57	51	56	64	56	52	52	52
Tilastokeskus /Henkilötilastot	106	114	113	125	122	120	149	110	94	128
(joista kuolinsyöhakemuksia)	61	67	50	68	64	62	70	65	50	72

*Vuonna 2009 THL

Taulukon 1 tiedot ovat monin tavoin puutteellisia kuvaamaan rekisteritutkimuksen määrää tai tietyn rekisterin käyttöä tutkimuksessa mm. seuraavista syistä: yhdellä hakemuksella haetaan usein lupaa laajoihin hankkeisiin, joissa on mukana useita tutkijoita ja joista syntyy usein lukuisia julkaisuja; lupia hakeneiden hankkeiden määrää ei voida laskea taulukon lukuja summaamalla, koska hankkeessa usein käytetään eri rekisterinpitäjien aineistoja ja hankkeelle joudutaan hakemaan luvat kullakin rekisterinpitäjältä erikseen; samalla hakemuksella voidaan hakea käyttöoikeuksia saman rekisterinpitäjän useisiin rekistereihin tai ministeriöltä saman hallinnonalan eri rekisterinpitäjän rekistereihin; kaikilla rekisterinpitäjillä luvut eivät sisällä organisaation sisäisiä lupia. Tätä kertomusta varten oli mahdollista analysoida hieman tarkemmin THL:n rekisteritietoihin kohdistuneita käyttö lupahakemuksia. Näitä oli (rauenneet 9 hakemusta pois lukien) yhteensä 72 kpl, joista THL oli lupa-

viranomainen 63:ssa ja STM 9:ssä. Useimmissa hakemuksissa hakijoita oli useampia, maksimisaan kaksitoista hakijaa. Vain neljässä hakemuksessa oli yksi hakija. Kaikkiaan hakijoina oli 249 henkilöä. Useimmat hakijat olivat mukana vain yhdessä hakemuksessa, mutta 29 henkilöä oli mukana kahdessa, 9 henkilöä kolmessa ja 1 henkilö 20 eri hakemuksessa. Suurimmassa osassa hakemuksista haettiin käyttölupaa vain yhteen (36 hakemusta) tai kahteen (15 hakemusta) THL:n rekisteriin, mutta enimmillään kahdeksaan rekisteriin (1 hakemus). Suosituin rekisteri oli terveys-HILMO (50 hakemusta), sitten syntymärekisteri (25) ja syöpärekisteri (17). Sosiaalihuollon rekistereihin tuli vähän hakemuksia (toimeentulotukirekisteri 5, lastensuojelurekisteri 3 ja sosiaali-HILMO 3).

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.



Kuvio 1. PubMed-hakutulokset hakusanoille <maa> and <register or registry> (29.3.2010)

Terveysalan rekisteritutkimusten määrän kehitystä eri Pohjoismaissa 2000-luvulla on kuviossa 1 vertailtu PubMed-haulla saatujen tulosten perusteella. Tulokset kuvaavat maittain niiden julkaisujen määrää, jotka löytyvät hakusanoilla ”register” tai ”registry”. Kuviosta ei tietenkään voida lähteä tekemään suoria päätelmiä taustalla vaikuttaneista syistä. Tuskin kuitenkaan on täysin infrastruktuureista riippumatonta, että nimenomaan Tanskassa ja Ruotsissa julkaisujen määrä on kasvanut voimakkaammin kuin Norjassa ja Suomessa. Myös kasvutrendin muutoskohdat ajoittuvat Tanskassa ja Ruotsissa edellä kuvattujen infrastruktuuri- ja panostusmuutosten ajankohtiin, mikä sekin tukee oletusta infrastruktuurin vaikutuksesta. Suomessa ainoa infrastruktuurimuutos 2000-luvulla on ollut ReTkin perustaminen vuonna 2003. Julkaisujen määrä on noin kaksinkertaistunut ReTkin olemassaolon aikana. Tulosten perusteella ei voida kuitenkaan lähteä väittämään, että ReTkin toiminta olisi lisännyt rekisteritutkimusten määrää, sillä samaan aikaan julkaisujen määrä on kaksinkertaistunut myös Norjassa. Siitä, onko Norjassa rekisteritutkimuksen infrastruktuuri jotenkin muuttunut 2000-luvulla, ei ole tietoa.

Suomen vuoden 2009 PubMed-hakutuloksia analysoitiin hieman tarkemmin, erityisesti selvitettiin, mitä rekistereitä tutkimuksissa oli käytetty. Julkaisuja oli kaikkiaan 208 kappaletta. Eri rekistereitä oli julkaisuissa käytetty seuraavasti (lukumäärä kertoo niiden julkaisujen määrän, joissa on käytetty ko. rekisteriä aineistona):

Terveys-HILMO (THL)	56
Väestötietojärjestelmä (VRK)	47
Kuolemansyyrekisteri (TK)	39
Syöpärekisteri	39
Kelan rekisterit	32
Syntymärekisteri (THL)	31
Muut TK:n aineistot	27
Muut valtakunnalliset rekisterit	44

Samassa julkaisussa oli usein käytetty useampaa rekisteriä, mistä syystä käytettyjen rekisterien määrien summa on suurempi kuin julkaisujen kokonaismäärä. Osassa tutkimuksia aineisto oli kokonaan muodostettu rekisteripohjaisesti, osassa rekisteritietoja oli yhdistelty muulla tavoin kerättyihin aineistoihin.

Vuoden 2009 aikana rekistereiden etäkäytön suunnittelu ja pilotointi etenivät Suomessa eri tahoilla. Vuonna 2008 aloitettu yritysaineistojen etäkäyttösystemin rakentaminen Tilastokeskuksen tutkimuslaboratorioon eteni niin, että järjestelmä saatiin pilottikäyttöön. Tämä lähinnä taloustieteilijöitä palveleva etäkäyttöjärjestelmä on 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. Etäkäytöstä kerättiin käyttäjäpalautetta ja kirjoitettiin projektiraportti, joka on saatavissa Tilastokeskuksen verkkosivuilta (<http://www.tilastokeskus.fi/org/tilastokeskus/vuosiohjelma.html>). Tilastokeskuksen hanke toteutettiin sen omalla rahoituksella. ReTkin tutkimusinfrastruktuurikartoitukseen esittämän federaatio-tyyppisen etäkäyttöjärjestelmän (MIDRAS) valmistelulle ja tarkemmalle suunnittelulle haettiin hankerahaa Opetusministeriöltä Tieteen tietotekniikan keskus CSC:n ja ReTkin yhteishankkeena. OPM myönsi hankerahoitusta keväällä 2009. Hanketta on kuvattu tarkemmin luvussa 3.1. Valtiovarainministeriön tilastotoimen tehostamista valmistelleen työryhmän toiminnan kautta saatiin myös ”virallinen” keskusteluyhteys Tilastokeskuksen etäkäyttöhankkeen ja MIDRAS-hankkeen välille (ks.luku 3.1). Voidaan myös sanoa, että vuoden 2009 aikana etäkäyttökeskustelu on laajentunut useille foorumeille mm. Tutkimuksen tietoaineistot – hankkeen kautta (tästäkin enemmän luvussa 3.1).

1.2 ReTkin vuoden 2009 toiminnan yleiskatsaus

ReTkin toimintaedellytykset pysyivät vuonna 2009 vakaana. Henkilöstön vuosivahvuus oli 2,65 htv. Vuoden 2009 toiminta painottui ennakoitua enemmän rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseen. Vastaavasti muussa toiminnassa kaikki toimintasuunnitelmaan listattu toiminta ei toteutunut. Erityisesti jouduttiin tinkimään seminaarien lukumäärästä. Lisäksi THL:n julkaisujärjestelmän viivästyminen esti verkkokoululle ja verkkosivustolle suunniteltuja julkistuksia.

Vuoden merkittävimmät tulokset saatiin rekisteritutkimuksen edellytysten parantamisen alueella. Yhteistyön aloittaminen CSC:n kanssa osoittautui hyväksi ratkaisuksi. CSC:n ja ReTkin yhteinen etäkäytön valmistelun hankehakemus Opetusministeriöön tuotti tulosta ja hankkeelle saatiin rahoitusta vuosille 2009 ja 2010. Hankkeeseen käytettiin myös ReTkin perusrahoituksen voimavaroja (työaikaa) sekä hakemuksen valmisteluvaiheessa että hankkeen käynnistämisvaiheissa vuonna 2009, mikä osaltaan vei resursseja ReTkin muilta toiminnoilta. Yleisten edellytysten parantamiseen tähtäävää työtä tehtiin myös lainsäädännön muutostarpeita eri foorumeilla esiin nostamalla. Uuden EU-tilastoasetuksen voimaantulo maaliskuussa 2009 tarjosi uutta pohjaa ja käyttövoimaa kansallisen tilastolain uudistustarpeen perustelulle. OPM:n piirissä käynnistetyssä poikkihallinnollisessa Tutkimuksen tietoaaineistot –hankkeessa tarjoutui mahdollisuus nostaa esiin rekisteritutkimuksen aineistojen hankinnan nykytilannetta, ongelmia ja parannusehdotuksia.

2 HALLINTO JA HENKILÖSTÖ

2.1 Toiminnan perusta: sopimus ja johtosääntö

Rekisteritutkimuksen tukikeskus (ReTki) perustettiin vuonna 2003 edistämään rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti sosiaali- ja terveystieteissä. Toiminta käynnistyi Suomen Akatemian myöntämällä perustamisvaiheen rahoituksella. Vuoden 2006 alusta Kansaneläkelaitos (Kela), Kansanterveyslaitos (KTL), Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes) ja Työterveyslaitos (TTL) ovat rahoittaneet keskuksen perustoiminnan pohjautuen sopimukseen ”Sopimus Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen jatkorahoittamisesta ja yhteistoiminnasta” (Stakes-diaarinro 669/502/2005). KTL ja Stakes yhdistyivät Terveiden ja hyvinvoinnin laitokseksi (THL) 1.1.2009. Tämä muutos saatettiin virallisesti tiedoksi muille sopijaosapuolille (Kela, TTL) ja niiltä hankittiin kirjallinen hyväksyminen sopimuksesta johtuvien oikeuksien ja velvollisuuksien siirtymisestä THL:lle 1.1.2009 lukien (Kela 7.5.2009; TTL 11.5.2009). THL vastaa sekä aikaisemmasta KTL:n (25 %) että Stakesin (25 %) rahoituksesta. Kaikkiaan sopimusosapuolet rahoittavat ReTkin toimintaa yhteensä korkeintaan 200 000 eurolla vuosittain.

ReTkin johtoryhmän hyväksymään johtosääntöön (2521/001/2007) on kirjattu ReTkin perussopimusta tarkentavia toimintaperiaatteita.

2.2 Johtoryhmä

ReTkin johtoryhmään kuuluu rahoittajalaitosten edustajia s.e. kutakin 25 %:n rahoitusosuutta kohti on jäsen ja varajäsen. Vuoden 2009 alussa ReTkin johtoryhmässä THL:ää edustivat entisen KTL:n ja Stakesin nimittämät edustajat. Kun THL:n organisoituminen eteni ja henkilöiden sijoittumiset uuteen organisaatioon selvisivät, THL nimesi uudet edustajansa kesäkuussa 2009. Johtoryhmän pitkäaikainen jäsen Timo Klaukka kuoli 21.5.2009. Tästä syystä myös Kela nimesi uuden edustajan kesäkuussa 2009. Johtoryhmän muutokset tulivat voimaan THL:n pääjohtajan päätöksellä 10.6.2009.

Johtoryhmään kuuluivat vuonna 2009 seuraavat henkilöt:

Kansaneläkelaitos	Timo Klaukka (21.5.09 asti)	jäsen
	Ulla Hämäläinen (09.6.09 asti)	varajäsen
	(10.6.09 alkaen)	jäsen
	Ilona Autti-Rämö (10.6.09 alkaen)	varajäsen
THL	Markku Heliövaara	jäsen
	Jussi Simpura (09.6.09 asti)	jäsen
	Päivi Hämäläinen (10.6.09 alkaen)	jäsen
	Jaason Haapakoski	varajäsen
	Olli Nylander (09.06.09 asti)	varajäsen
	Pasi Moisio (10.06.09 alkaen)	varajäsen
Työterveyslaitos	Päivi Leino-Arjas	jäsen
	Kari Kurppa	varajäsen

Rahoittajalaitosten edustajien lisäksi ReTkin johtoryhmään kuuluu Hilikka Riihimäki, jonka ReTkin johtoryhmä kutsui pysyvänä asiantuntijaksi 17.04.2008.

ReTkin johtoryhmä kokoontui vuoden 2009 aikana viisi kertaa (20.1., 23.4., 15.6., 21.9, 8.12.). ReTkin johtosäännön mukaan puheenjohtajuus kiertää rahoittajaorganisaatioiden välillä vuosittain. KTL:n ja Stakesin fuusion takia puheenjohtajuus siirtyi Kelasta THL:lle vasta kesäkuun kokouksessa. Tällöin vuoden 2009 puheenjohtajaksi valittiin Markku Heliövaara THL:stä. Esittelijänä johtoryhmän kokouksissa toimi ReTkin päällikkö Irma-Leena Notkola ja sihteerinä erikoissuunnittelija Marianne Johnson.

2.3 Henkilöstö

Seuraavat henkilöt työskentelivät ReTkissä vuoden 2009 aikana:

Päällikkö	Irma-Leena Notkola	
Erikoissuunnittelija	Marianne Johnson	(1.1.-31.5 (80 %; ositt. hoitovapaa); 1.6.-31.12.(100%))
Suunnittelija	Anni Autere-Kesti	1.1.– 31.5.
Yliopistoharjoittelija	Katariina Peltonen	17.8. – 16.11.
Tutkimusapulainen	Katariina Peltonen	17.11. – 16.12. (80%)

Päällikön ja erikoissuunnittelijan työtehtävät ja työnjako pysyivät edellisvuoden kaltaisina. Irma-Leena Notkola suoritti vuoden aikana loppuun JET-tutkinnon. Tutkinto suoritettiin oppisopimus-koulutuksena ja saavutetut taidot osoitettiin näytöillä.

Loppuvuodeksi 2008 ReTkiin palkatun määräaikaisen suunnittelijan Anni Autere-Kestin sopimusta jatkettiin ensin 28.2.09 asti, ja tämän jälkeen 31.5.2009 asti. Suunnittelijan päätehtävänä oli suunnitella ja rakentaa valmiina olevan materiaalin pohjalta rekisteritutkimuksen verkkokoulu. Lisäksi hän osallistui ReTkin verkkosivujen uudistamistyöhön, erityisesti käyttäjäkyselyn toteuttamiseen mukaan lukien tulosten analysointi ja raportointi. Työsopimusta jatkettiin erityisesti siitä syystä, että THL:n uusi verkkojulkaisujärjestelmä ei valmistunut odotetusti ja pitkälle työstetylle verkkokoulu-materiaalille jouduttiin hakemaan väliaikainen tallennusratkaisu.

ReTkiin haettiin yleisen yliopistoharjoittelijahaun kautta harjoittelijaa kesäksi tai syksyksi 2009. Kahdeksasta hakijasta valittiin Katariina Peltonen, joka opiskeli sosiaalipolitiikkaa Helsingin yliopistolla. Hänen päätehtävänä oli jatkaa edellisten vuosien harjoittelijoiden aloittamaa rekisterien historian dokumentointia, mutta hänen kuului myös suunnitella ja toteuttaa dokumenttien julkaisemista ReTkin verkkosivuilla. Dokumentaatioprojektin ohella hän osallistui ReTkin muuhun toimintaan. Hän jatkoi samoissa tehtävissä kuukauden tutkimusapulaisen nimikkeellä.

3 TOIMINTA

3.1 Rekisteritutkimuksen yleisten edellytysten parantaminen

Toiminnan alkuvuosina Retkin toiminta painottui rekisteritutkimuksen edistämiseen ilman pyrkimystä vaikuttaa rekisteritutkimuksen toteuttamisessa oleviin esteisiin ja ongelmiin. Viime vuosina ReTkin toiminta sen sijaan on painottunut yhä enemmän rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseen. Tärkeimpänä tavoitteena on ollut, että rekisterien etäkäytön kehittäminen saataisiin alulle. Myös lainsäädännön muutostarpeita on tunnustettu ja tavoitteena on rekisteritutkimuksen toteuttamista haittaavien säännösten muuttaminen. Ylipäätään pyritään jatkuvasti seuraamaan rekisteritutkimuksen toteuttamisen mahdollisuuksia ja eri kautta vaikuttamaan rekisteritutkimuksen yleisiin edellytyksiin.

Etäkäytön edistäminen

ReTkin ehdottama rekisteritietojen etäkäyttösysteemi (MIDRAS, Micro Data Remote Access System) arvioitiin Opetusministeriön vuonna 2008 toteuttamassa tutkimusinfrastruktuurikartoituksessa vielä epäkypsäksi tiekartalle, mutta se nostettiin niiden 13 hankkeen joukkoon, joilla katsottiin olevan mahdollisuudet kehittyä merkittäviksi kansallisiksi tutkimusinfrastruktuureiksi. OPM:n kanssa vuoden 2008 lopulla käytyjen neuvottelujen pohjalta ReTki ja CSC ryhtyivät laatimaan hankeehdotusta rahoituksen saamiseksi OPM:ltä rekisterien etäkäytön selvitys- ja valmisteluhankkeelle. Hankeehdotuksen laadintaa jatkettiin vuoden 2009 alkupuolella ja se jätettiin OPM:lle 16.3.2009. Ehdotuksessa hanke oli jaettu neljään työpakettiin. Rekisteritutkimuksen sisällöllistä tuntemista edellyttävien työpakettien toteuttajana oli ReTki ja tietoteknisten pakettien CSC. Yhtenä työpakettina oli pilottijärjestelmän rakentaminen. Kokonaistyömäärä arvioitiin noin 4 htv:ksi ja lisäksi haettiin rahaa laite- ja muihin kuluihin. Taloudellis-hallinnollisista syistä päädyttiin rahoitusta hakemaan CSC:n kautta siten, että CSC oli hakijana, mutta hanke-esitys oli yhteisesti laadittu ja työpakettien vastuut jaettu CSC:n ja ReTkin kesken edellä kuvatulla tavalla. OPM myönsi 22.4.2009 rahoitusta suunnitellulle hankkeelle siten, että hankkeen rahoitus tulee käyttää vuosina 2008 – 2009 ja loppuraportti toimittaa OPM:lle viimeistään 30.4.2011.

Hankkeen aloituskokous pidettiin CSC:ssä 4.6.2009. CSC palkkasi hankkeeseen ensimmäisen henkilön toukokuussa ja hanketta ryhdyttiin käynnistämään. ReTkin tavoitteena oli löytää hankkeeseen rekistereitä ja rekisteritutkimusta tunteva projektityöntekijä/-päällikkö ja neuvotteluja käytiin potentiaalisen henkilön kanssa kesällä ja alkusyksystä. Henkilö itse olisi ollut halukas aloittamaan, mutta hänen työnantajansa ei myöntänyt virkavapautta. Kun muitakaan tätä erityisaluetta tuntevia henkilöitä ei onnistuttu löytämään, päätettiin, että Retkin erikoissuunnittelija siirtyy projektiin päätoimisesti vuonna 2010, ja että siihen asti projektia toteutetaan ReTkin osalta perustoiminnan osana. Syksyn aikana tärkein tavoite oli tehdä projektia tutuksi keskeisille rekisterinpitäjille ja saada heitä ainakin alustavasti mukaan hankkeeseen. Syksyn aikana hanketta esiteltiin Kelassa, THL:ssä, Tilastokeskuksessa ja VATTissa. Kolmesta edellä mainituista laitoksista pyydettiin ja myös saatiin jäsenet projektin ohjausryhmään, joka kokoontui ensimmäisen kerran 11.12.2009. Ohjausryhmään kuuluivat vuoden 2009 lopussa seuraavat henkilöt: Kimmo Koivunen (CSC, puheenjohtaja), Pirjo-Leena Forsstöm (CSC), Jaason Haapakoski (THL), Esko Karjala (Kela), Irma-Leena Notkola (ReTki), Leena Storgårds (TK) ja Markku Suvanen (OPM) sekä sihteereinä Jussi Tella (CSC) ja Marianne Johnson (ReTki). Kaiken kaikkiaan projektin toiminta syksyn 2009 aikana painottui erilaisiin esivalmistelutehtäviin, varsinainen systemaattinen toteutusvaihe jäi vuodelle 2010. Yhtenä valmisteluvaiheen tehtävänä oli tutustuminen Ruotsin tilanteeseen. ReTkin työntekijät osallistuivat tälle projektin maksamalle matkalle, jota on tarkemmin kuvattu kohdassa 3.6.

Valtiovarainministeriö asetti helmikuussa 2009 alivaltiosihteeri Juhani Turusen johtaman VM:n ja Tilastokeskuksen edustajista koostuvan työryhmän valmistelemaan tilastotoimen tehostamista ja alueellistamista. Työryhmässä käsiteltiin syksyllä 2009 Tilastokeskuksen etäkäyttöpilottia ja TK:n jatkosuunnitelmia etäkäytön suhteen. Työryhmän tietoon oli tullut edellä kuvattu OPM:n rahoittama ReTkin ja CSC:n valmisteluhanke. Työryhmän puheenjohtaja piti tärkeänä, että työryhmä kuulee, mistä ReTkin ja CSC:n hankkeessa on kysymys, ennen kuin se lähtee ottamaan kantaa TK:n jatkosuunnitelmiin. Tästä syystä ReTki ja CSC kävivät kertomassa hankkeesta työryhmän kokouksessa 30.11.2009. Jatkotoimenpiteenä puheenjohtaja Turunen pyysi, että CSC, ReTki ja TK valmistelevat työryhmälle yhteisen lausunnon siitä, miten TK:n hanke ja OPM:n valmisteluhanke voitaisiin yhdistää, koska ei ole järkevää suunnata voimavaroja kahteen etäkäytönvalmisteluun. Ehdotus tuli jättää tammikuun 2010 loppuun mennessä.

Lainsäädännön muutostarpeiden tunnetuksi tekeminen

Lainsäädännön muutostarpeet on toinen ReTkin toimintasuunnitelmassa 2009 esiinnostettu rekisteritutkimuksen edellytyksiin liittyvä kysymys, jonka selvittelyyn ja tunnetuksi tekemiseen sekä myös tarvittaviin muutoksiin vaikuttamiseen resursoitiin voimavaroja. Erityisesti tilastolaki, joka pääsääntöisesti edellyttää tietojen anonymisointia ennen niiden luovuttamista tutkimuskäyttöön, vaikeuttaa ja hankaloittaa rekisteritutkimuksen tekemistä ja on myös suunnitellun etäkäyttöjärjestelmän näkökulmasta hyvin ongelmallinen. Konkreettisenä toimena toimintasuunnitelmassa oli rekisteritutkimuksen neuvottelupäivän järjestäminen näistä kysymyksistä vuoden 2009 lopulla. Tästä tavoitteesta jouduttiin loppujen lopuksi keskeisten esiintyjien aikatauluihin liittyvistä syistä tinkimään niin, että tilaisuus siirtyi tammikuun 21. päivälle 2010. Tilaisuuden valmistelut ml. kutsujen lähettäminen toteutettiin kuitenkin joulukuussa 2009. Kun tilastolain muuttamiseen vaikuttamiselle tarjoutui vuoden 2009 aikana väyliä, jotka eivät olleet ennakoitavissa, neuvottelupäivän merkitys jäi tilastolain muuttamisen suhteen enemmän muutossuunnitelmista tiedottavaksi kuin muutostarpeita tunnetuksi tekeväksi.

Uusi EU-tilastoasetus tuli voimaan 11.3.2009. Asetus on tilastojen perustietojen tutkimuskäytön osalta voimassa olevaa Suomen kansallista tilastolakia lievempi. EU-asetuksen 23 artiklan mukaan käyttöoikeus voidaan myöntää tietoihin, joista on poistettu suorat tunnisteen. Tilastolain mukaan tutkimuskäyttöön annettavista tiedoista täytyy estää myös välillinen tunnistaminen. ReTki on nostanut tämän eron vuoden 2009 loppupuolella keskusteltavaksi erityisesti kahdella foorumilla, em. VM:n tilastotoimen tehostamista ja alueellistamista valmistelevassa työryhmässä ja Tutkimuksen tietoaaineistot –hankkeen (ks. tämä luku alempana) lainsäädäntöä koskevassa asiantuntijatyössä. Molemmilla tahoilla keskustelu johti ehdotuksiin tilastolain muuttamisesta, mitkä on kirjattu vuoden 2010 puolella julkaistuihin raportteihin. VM tulee perustamaan tilastolain muutosta valmistelevan työryhmän vuoden 2010 aikana. Yksi VM:n työryhmän kirjaamista tilastolain muutostarpeista on nimenomaan tutkimuskäyttöä koskeva säännös.

Toiminta työryhmissä

Opetusministeriö kokosi toukokuussa 2009 poikkihallinnollisen Tutkimuksen tietoaaineistot – hankkeen ohjausryhmän kartoittamaan ja koordinoimaan julkisin varoin tuotettujen sähköisten tietoaaineistojen ja tietovarantojen hyödyntämisen tehostamista. Tavoitteena on tutkimuksen tietoaaineistojen ja kansallisten tietovarantojen mahdollisimman laajan käytön edistäminen tehokkaiden järjestelmien kautta, keskeiset reunaehdot, kuten tietosuojaja ja taloudelliset rajoitteet huomioon ottaen. Ohjausryhmän puheenjohtajaksi nimitettiin kansleri Ilkka Niiniluoto. Ohjausryhmän työtä tukemaan perustettiin CSC:n koordinoima kansallinen taustaselvityshanke ja CSC:n kokoama asiantuntijaryhmä. Retkillä on ollut edustus asiantuntijaryhmässä (Irma-Leena Notkola, varalla Marianne

Johnson). Asiantuntijaryhmä osallistui selvityshankkeen toteutukseen eri tavoin (kokoukset, neljä paneelia, raportin kirjoittaminen) erityisesti syksyn 2009 (ja alkuvuoden 2010) aikana. ReTki pyrki vaikuttamaan erityisesti siihen, että rekisterien tutkimuskäyttö ja siihen liittyvät ongelmat ml. rekisteritutkimuksen infrastruktuuri ja lainsäädäntö tulisivat näkyvästi esiin hankkeessa.

THL:n rekisterien tutkimuskäytön linjauksia valmistelemaan asetettiin jo vuoden 2008 lopulla työryhmä, jonka puheenjohtajaksi nimitettiin Irma-Leena Notkola. Työryhmä työskenteli aktiivisesti vuoden 2009 alun ja jätti ehdotuksensa THL:n pääjohtajalle 15.3.2009. Ehdotusten pohjalta THL valmisteli myöhemmin vuonna 2009 sisäisen määräyksen THL:n sisäisestä käyttölupamenettelystä. Työryhmän vetäminen puheenjohtajana vei melkoisesti työaikaa ja ReTkin resurssien käyttämisestä siihen keskusteltiin johtoryhmässä. Mm. siitä syystä, että THL:ssä on paljon erityisesti terveystutkimuksen kannalta tärkeitä rekistereitä, ReTkin asiantuntemuksen käyttö tässä valmistelutyössä todettiin hyväksyttäväksi. ReTkin rekisteritutkimusasiantuntemusta toivottiin myös THL:ssä vuoden 2010 lopulla aloittaneen Hyvä tutkimus- ja kehittämistapa THL:ssä – työryhmän toimintaan, ja Irma-Leena Notkola on toiminut ryhmässä rivijäsenenä rekisteritutkimusta edustamassa.

THL julkaisee rekistereihin kerättävien tietojen pohjalta SVT- ja muita tilastoja terveys- ja sosiaalialalta. Toivottavaa olisi, että myös tilastoina julkaistavat tiedot palvelisivat tutkimusta. Lisäksi tilastojulkaisuihin liittyvät laatuselosteet ovat tärkeitä niiden pohjatietoina olevien rekistereiden laadun osoittajina. THL:n tilastotuotteiden julkaisutoimikunta valvoo tilastotuotteiden laatua ja osallistuu niiden kehittämiseen. ReTkin edustaja kuuluu julkaisutoimikuntaan ja pyrkii sitä kautta pitämään rekisteritutkimuksen näkökulmaa mukana tilastotuotannossa. ReTki on edustettuna myös Sosiaali- ja terveysalan tilastoyhteistyöryhmässä. KTL:n ja Stakesin fuusion ja THL:ssä tapahtuneiden henkilöstövaihdosten takia tämä ryhmä kokoontui vain kerran 2009 aikana. THL:n pääjohtajan päätöksellä uusi THL:n Sosiaali- ja terveysalan tilastoyhteistyöryhmää asetettiin 18.11.2009. Ryhmään nimitettiin jäseniä THL:stä, STM:stä, Tilastokeskuksesta, Kuntaliitosta, Työterveyslaitokselta, Eläketurvakeskuksesta ja Kansaneläkelaitoksesta. Marianne Johnson nimitettiin ReTkin/THL:n edustajaksi ryhmään. Uusi ryhmä ei kokoontunut 2009 aikana.

ReTkin työntekijät ovat jatkaneet toimintaansa myös STM:n Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunnan vuonna 2008 asettamassa Tutkimus, tilastointi ja johtaminen – jaostossa. Irma-Leena Notkola on toiminut myös jaoston toimintaa ja kokouksia valmistelevassa pienryhmässä (ns. taktiikkaryhmä) sekä jaoston Tilastointi-alaryhmässä. Marianne Johnson toimii jaoston toisena sihteerinä ja toimi kevään 2009 myös Tutkimus-alaryhmän ja ns. taktiikkaryhmän sihteerinä. Jaosto kokoontui koko kokoonpanollaan vain kaksi kertaa vuonna 2009, sillä jaoston toimintaan tuli noin puolen vuoden tauko puheenjohtajan kuoleman takia. Jaosto jakaantui maaliskuussa 2009 tehtäväkuvansa mukaisesti kolmeen alaryhmään, jotka kevään aikana kokoontuivat erikseen.

3.2 Neuvonta ja opastaminen

Aikaisempien vuosien tapaan tutkijat ovat saaneet toimintavuonna henkilökohtaista opastusta ja neuvontaa puhelimitse, sähköpostitse ja palavereissa. Neuvoja kysytään kuitenkin suhteellisen vähän, joten ReTkin neuvontapalvelua on pyritty tuomaan esille seminaareissa ja muissa yhteyksissä.

3.3 Verkkosivut ja viestintä

Verkkosivut

Verkkosivujen kävijämäärät ovat pysyneet jokseenkin samansuuruisina vuodesta 2007. Verkkosivuilla oli vuonna 2009 taas reilut 10 000 kävijää. Kuten aikaisempina vuosia vierailtiin eniten etusivulla, jossa oli 4 564 käyntiä. Seuraavaksi eniten käytiin rekisteriluettelosivulla (1 472 käyntiä) ja luvat ja tietosuojasivulla (1 317 käyntiä). Englannin- ja ruotsinkielisillä etusivuilla käyntien määrät lisääntyivät hieman. Englanninkielisellä etusivulla oli 779 ja ruotsinkielisellä 571 kävijää. Etusivujen lisäksi englanninkielisiä kävijöitä kiinnostivat ReTkin yhteystiedot.

ReTkin verkkosivusto on vuodesta 2006 lähtien ollut Stakesin julkaisujärjestelmässä. THL:ään suunniteltiin uutta julkaisujärjestelmää, johon kaikki entisen KTL:n ja Stakesin sivut oli tarkoitus siirtää vuoden 2009 aikana. Myös ReTkin sivuston siirtoon varauduttiin ja siihen liittyen arvioitiin sivuston muutos- ja kehittämistarpeita. Sivuston kehittämistarvetta arvioitiin toteuttamalla käyttäjäkysely 11.3.2009 - 31.3.2009. Kyselyä markkinoitiin mm. ReTkin postituslistan avulla, ReTkin verkkosivuilla, valittujen tutkijakoulujen kautta ja rahoittajalaitosten intranet-sivuilla (Kela, THL, TTL). Vastaajilta kysyttiin mm. tiedonhausta, sivujen käytettävyydestä ja sisällön luotettavuudesta. Vuonna 2008 uudistetuista Luvat ja tietosuoja -sivuista esitettiin tarkempia kysymyksiä. Kyselyyn tuli 27 vastausta. Vastaajat olivat suurimmaksi osaksi hyvin tyytyväisiä verkkosivuihin ja antoivat sivuista enimmäkseen kouluarvosanoja 8–10. Myös hyviä kehittämisehdotuksia saatiin. Tuloksista tehtiin yhteenvetoraportti ja tuloksia hyödynnettiin ReTkin verkkosivu-uudistuksesta laaditussa projektisuunnitelmassa. THL:n järjestelmä ei kuitenkaan valmistunut käyttökuntoon vuoden 2009 aikana, joten ReTkin sivusto säilyi vanhalla Stakesin alustalla, joka vain sijoitettiin THL:n väliaikaisivustolle, kuten muutkin KTL:n ja Stakesin vanhat nettisivut.

Viestintä

ReTkin tilaisuuksista ja tapahtumista tiedotettiin aktiivisesti verkkosivuilla ja ReTkin postituslistalla. Postituslistalla oli vuoden 2009 lopussa 166 henkilöä, joista vuoden 2009 aikana liittyneitä oli 22. Listan jäsenille lähetettiin vuoden aikana yksi uutiskirje ja useita erillisiä tiedotteita.

Etäkäyttöhankkeen aloittamisesta kertovaa lehdistötiedotetta muotoiltiin yhdessä CSC:n kanssa. Lehdistötiedote julkaistiin CSC:n ulkoisilla sivuilla sekä ReTkin verkkosivuilla. Vuoden 2010 alussa pidettävälle neuvottelupäivälle lähetettiin kutsu joulukuun puolella välissä 210 valtionhallinnon tutkimuspolitiikan ja lakiasioiden vaikuttajille, tutkimuslaitosten lakimiehille sekä yliopistojen ja tutkimuslaitosten tutkijoille. Lääkäripäiviä varten uudistettiin ReTkin Roll-up (lähinnä KTL-Stakes-fuusion takia).

3.4 Verkkokoulu

Verkkokoulun toteuttamista jatkettiin vuoden 2009 alkupuolella. Suunnittelija Anni Autere-Kesti jatkoi vuoden 2008 lopulla aloittamaansa materiaalin työstämistä, jonka tavoitteena oli materiaalin julkaiseminen Retkin sivuston yhteydessä THL:n uudessa julkaisujärjestelmässä. Hän jatkoi verkkokoulusivujen sisällön, rakenteen ja toiminnallisuuden suunnittelua ja laati ohje-, esittely- ym. tekstejä sivustolle. Toteutusvaiheeseen eli verkkokoulun julkaisemiseen ei kuitenkaan vielä päästy, koska THL:n julkaisujärjestelmä ei ollut käytettävissä etukäteistiedoissa luvatussa aikataulussa. THL:n verkkotoimituksen kanssa käydyissä neuvotteluissa saatiin sovittua, että verkkokoulu voisi toimia pilottimateriaalina uuden järjestelmän testausvaiheessa ja samoin saatiin opastusta siitä,

miten materiaali voidaan esivalmistella julkaistavaan muotoon DocBook-ohjelmalla. Neuvotteluissa saatiin myös lupaus siitä, että verkkotoimitus voi hoitaa materiaalin siirron DocBook-muodosta uuteen julkaisujärjestelmään. Anni Autere-Kestin työsuhteen päättyessä toukokuun lopussa jäätin tähän tilanteeseen. THL:n järjestelmä ei tullut käyttöönottoon koko loppuvuonna, joten ei päästy näkemään, toimiiko DocBook-muodosta verkkojulkaisumuotoon siirtyminen.

Verkkokouluhankkeen toteutuksesta 2008 - 2009 on laadittu projektidokumentaatiot, joihin voidaan turvautua, kun julkaisu tulee mahdolliseksi. Tätä kirjoitettaessa vuoden 2010 huhtikuussa THL:n verkkoalusta ei vielä ole käytettävissä.

3.5 Seminaarit ja koulutustapahtumat

Retki järjesti vuoden 2009 aikana kaksi seminaaria. Toinen järjestettiin yhteistyössä Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston ja Jyväskylän yliopiston Ihmistieteiden metodikeskuksen kanssa Jyväskylässä ja toinen Helsingissä Työterveyslaitoksen tiloissa. Tilaisuuksista tiedotettiin 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.

Retkin järjestämät koulutustilaisuudet vuonna 2009:

Erilaiset aineistot ihmistieteissä – esimerkkinä köyhyystutkimus

Aika: 10.9.2009 klo 12.15 - 16:00
 Paikka: Jyväskylän yliopisto, Mattilanniemi MAC 102
 Järjestäjät: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (FSD),
 Ihmistieteiden metodikeskus (IHME) ja ReTki
 Esiintyjät: Mervi Eerola, IHME
 Leif Nordberg, Åbo Akademi
 Marianne Johnson, ReTki
 Timo Kauppinen, THL
 Helena Laaksonen, FSD
 Mikko Niemelä, Kela
 Arja Kuula, FSD
 Pirjo Nikander, IHME
 Irma-Leena Notkola, ReTki (kommentaattori)

Ilmoittautuneita: 23 henkilöä, joista 19 Jyväskylästä

Kysy rekisteritutkimuksen luvista ja tietosuojasta III – asiantuntijat ja lupaviranomaiset vastaavat *Erityisteema: Yleislakien ja erityissäännösten suhde*

Aika: 29.10.2009 klo 12:30 - 16:00
 Paikka: Työterveyslaitos
 Esiintyjät: Marianne Johnson, ReTki
 Reijo Aarnio, Tietosuojavaltuutetun toimisto
 Leena Peltonen, Kela
 Anna-Riitta Wallin, Oikeusministeriö
 Vastaajaneeli:
 Anna-Riitta Wallin, Oikeusministeriö

Reijo Aarnio, Tietosuojavaltuutetun toimisto
 Leena Peltonen, KELA
 Ari-Pekka Ollilla, THL
 Satu Nurmi, Tilastokeskus
 Riitta-Sisko Koskela, Työterveyslaitos

Puheenjohtaja: Irma-Leena Notkola, ReTKi

Ilmoittautuneita: 73 henkilöä

ReTKin järjestämiin seminaareihin osallistui yhteensä 96 henkilöä 28 eri organisaatioista. Osallistujista 22 edusti ReTKin rahoittajalaitoksia. Jyväskylässä pidetty seminaari kiinnosti pääasiassa vain Jyväskylän yliopiston tutkijoita. Tarkempi tilasto tilaisuuksiin osallistuneista löytyy liitteestä 1. ReTKin tilaisuuksista kerätään palautetta, joka otetaan huomioon tulevaa toimintaa suunniteltaessa. Palautteen yhteydessä voi myös jättää yhteydenottopyynnön.

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

3.6 Verkostot

Kotimaa

ReTKi järjesti 5.5.2009 toista kertaa, vuosittaiseksi tapahtumaksi otetun, rekisteriviranomaisten rekisteritutkimusfoorumin. Tilaisuuden otsikkona oli *Rekisterien tutkimuskäyttö: lupamenettelyt ja uudet käytötavat*. Tilaisuuden tavoitteena on tarjota rekisteri- ja lupaviranomaisille foorumi keskinäiselle keskustelulle ja myös tehdä ReTKiä tunnetuksi viranomaisten keskuudessa. Kokouksessa kuultiin ensin ajankohtaiset kuulumiset ja katsaukset eri osanottajatahoilta. Ensimmäisenä varsinaisena aiheena oli palautekeskustelu edellisvuonna ReTKin, eri viranomaisten ja tietosuojavaltuutetun toimiston kanssa yhteistyönä toteutetusta lupasivustouudistuksesta. Osallistujien kokemusten mukaan uudistuksen vaikutukset ovat näkyneet mm. huolellisemmin valmisteltuina hakemuksina, ja tietosuojavaltuutetun toimisto kertoi omissa koulutuksissaan kehottavansa tutkijoita käyttämään ReTKin sivustoja. Sivustolle toivottiin lisää näkyvyyttä ja mietittiin, miten tietoa erityisesti ReTKin verkkosivuista voitaisiin levittää. Toisena aiheena käsiteltiin aineistojen luovutus kiteereitä ja tutkimusten tieteellisyyttä. Tämä yhdeltä osallistujalta tullut aihe koettiin tärkeäksi ja juuri tällaiselle foorumille sopivaksi. Viranomaiset joutuvat usein pohtimaan näitä kysymyksiä itsekseen, joten koettiin tärkeäksi saada vertailla omia päätöksiä ja menettelytapoja muiden kanssa. Kolmantena aiheena oli rekisterien etäkäyttö, jonka ensiaskeleita Suomessa esiteltiin kokouksessa. Jouko Verho oli kertomassa Tilastokeskuksen tutkimuslaboratorioaineistojen etäkäyttöpilotista ja ReTKi esitteli etäkäytön valmisteluhankesuunnitelmaa, jonka rahoituspäätös oli viikkoa ennen kokousta saatu. Etäkäyttösuunnitelmat herättivät vilkkaan keskustelun, jossa näkökulmat vaihtelivat tietosuojasta tekniseen toteutukseen. Kokoukseen osallistui yhteensä 18 henkilöä ReTKin henkilöstön lisäksi. Edustettuina olivat Kela, Maaseutuvirasto (Mavi), Oikeusrekisterikeskus, STM, Säteilyturvakeskus (STUK), TEM, THL, Tietosuojavaltuutetun toimisto, Maa- ja metsätalousministeriön tietopalvelukeskus (Tike), Tilastokeskus, Valvira ja Verohallitus. Kokouksessa osallistujat toivat esiin ilonsa siitä, että ReTKi on ruvennut järjestämään tällaisia tapaamisia ja toivoivat, että niiden järjestämistä jatkettaisiin. Jälkikäteen saimme vielä toiveen kahdesta vuosittaisesta tapaamisesta, kun mielenkiintoisia yhteisiä asioita on niin paljon.

Toimintasuunnitelmaan oli kirjattu keskustelufoorumi myös toiselle sidosryhmätaholle, terveys- ja yhteiskuntatieteiden menetelmäopettajille. Tämän tilaisuuden järjestämistä kaavailtiin verkkokoulun julkaisun yhteyteen. Osin siitä syystä, että verkkokoulun julkaisu ei vuoden aikana onnistunut (ks. 3.4), osin siitä syystä, että toimintaresursseja ei riittänyt tämän uudenlaisen toiminnan ideointiin ja järjestämiseen, tämän tapahtuman järjestämiseen ei ryhdytty. Menetelmäopettajat ovat kuitenkin ReTkin näkökulmasta tärkeä kohdejoukko, joten tavoitteena tulevina vuosina on edelleen ReTkin ja menetelmäopettajien välisen yhteistyön aikaansaaminen.

ReTki on osallistunut STM:n, Stakesin ja Tietosuojavaltuutetun toimiston pitämiin tutkimuslupia koskeviin kokouksiin, joita nämä tahot järjestävät muutamia kertoja vuodessa. Kokouksissa käsiteltiin hakemustilannetta ja hakemusten ja hakuprosessin ongelmia. Vuonna 2009 tämän kokouksen osallistujatahoksi tuli myös Kela, joka teki ReTkin kautta aloitteen päästä mukaan näihin tapaamisiin.

Pohjoismainen yhteistyö

Pohjoismainen yhteistyö keskittyi pääsääntöisesti etäkäyttäjärjestelmän kehittämiseen. Irma-Leena Notkola ja Marianne Johnson sekä Jussi Tella CSC:stä vierailivat Ruotsissa Vetenskapsrådetissa 9.10.2009. Tilaisuudessa esiteltiin Ruotsin etäkäyttäjärjestelmää MONAa sekä DISC:in (Datainfrastructure Committeeen) federaatiomallia CODIRia. Tilaisuudessa keskusteltiin järjestelmien vahvuuksista ja heikkouksista sekä hieman NORIANetin kaavailusta selvittää mahdollisuuksia siirtää rekisteritietoja rajojen yli Pohjoismaissa. Marianne Johnsonilla oli joulukuussa mahdollisuus keskustella rekisteritutkimuksesta Pohjoismaissa ja etenkin Ruotsissa Juni Palmgrenin ja Magnus Stenbeckin (molemmat Vetenskapsrådet) kanssa CSC:n järjestämässä tilaisuudessa Helsingissä.

Marianne Johnson sai Pohjoismaisesta kansanterveystieteen korkeakoulusta (NHV) kutsun osallistua 24.11.2009 Kööpenhaminassa pidettyyn tilaisuuteen *Nordic workshop on register-based mental health research*. Tilaisuudessa oli mielenterveystutkijoita Norjasta, Ruotsista, Suomesta ja Tanskasta, joilla melkein kaikilla oli kokemuksia rekisterien käytöstä tutkimuksissa. Paikalla olleelle tanskalaiselle tutkijalle oli annettu tehtäväksi selvittää, miten mielenterveysalan rekisteritutkimusta voidaan toteuttaa eri Pohjoismaissa. Raportti valmistuu 2010 lopussa.

3.7 Tutkimus

ReTkiin tilattiin vuonna 2008 tutkimusaineisto, joka sisälsi tietoa THL:n lastensuojelurekisteristä ja Tilastokeskuksen työssäkäyntitilaston aineistosta. Aineisto muodostui 15 – 24 -vuotiaista huostassa olleista, heidän sisaruksistaan sekä koko ikäkohorttia kuvaavista moniuuloitteisista taulukoista. Marianne Johnson analysoi aineistoa ja laati keskeisistä tuloksista kuvioita, joita Tarja Heino (THL) esitti Eduskunnan Lasten puolesta -ryhmän, Lapsiasiavaltuutetun, Lastensuojelun Keskusliiton, Itsenäisyyden juhluvuoden lastenrahaston säätiön ja Lapsuuden tutkimuksen verkoston tilaisuudessa pitämässään esityksessä 27.5.2009. Tarja Heino ja Marianne Johnson jatkoivat yhteistyötä aineiston kanssa kirjoittamalla artikkelin *Huostassa olleet lapset nuorina aikuisina*. Artikkelin julkaistaan vuonna 2010 Kelan toimittamassa kirjassa, joka käsittelee, lapsia, nuoria ja perheitä.

Nuorisotutkimusverkosto pyysi ReTkiltä artikkelin rekisteritutkimuksesta Hanna Lagstömin, Tarja Pösön, Niina Rutasen ja Kaisa Vehkalahden toimittamaan Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikkaa

koskevaan kirjaan. Marianne Johnson toimitti syksyllä 2009 toimituskunnalle artikkelin *Valtakunnallisten terveystieteen- ja sosiaalirekistereiden käyttö lapsi- ja nuorisotutkimuksessa*. Kirja julkaistaan vuonna 2010.

3.8 Muu toiminta

3.8.1 ReTkin tunnettuuden lisääminen

ReTkin ulkoinen viestintä ja näkyvyys rakentuivat vuoden 2009 aikana ensisijaisesti toiminnan ja henkilökohtaisten kontaktien varaan. Esimerkiksi osallistumiset erilaisiin seminaareihin sekä omien seminaarien ja muiden tilaisuuksien järjestäminen lisäsivät kohderyhmien tietoa sekä ReTkistä että rekisteritutkimuksesta. Kokouksissa ja seminaareissa solmitut henkilökohtaiset kontaktit ja verkostoituminen tekivät ReTkiä tutuksi niin kotimaassa kuin kansainvälisestikin.

Jo vuonna 2008 oli havaittavissa merkkejä siitä, että osallistuminen OPM:n tutkimusinfrastruktuurikartoitukseen ja sen myötä saavutettu asema kansallisen tason infrastruktuurina on lisännyt ReTkin tunnettuutta varsinkin tutkimuspoliittisten tahojen keskuudessa. Vuoden 2009 alkupuolella tästä saatiin paljon konkreettista näyttöä. Infrastruktuurikartoituksen tuloksia esiteltiin sekä opetusministeriön että Akatemian verkkosivuilla tulosten virallisen julkistamistilaisuuden (11.2.2009) aikoihin ja sekä ReTki että rekisteritutkimus näkyivät tiedotteissa ja saivat paljon huomiota myös itse tiedotustilaisuudessa. Akatemian A Propos – lehdessä julkaistiin 12.2.2009 infrastruktuurikartoitukseen liittyvä professori Arto Mustajoen haastattelu, Jutussa Arto Mustajoki nosti nimeltä mainiten ReTkin esiin sellaisena infrastruktuurina, joka edistää aineistojen saatavuutta. Myöhemmin keväällä kansleri Ilkka Niiniluoto siteerasi Arto Mustajoen Retki-lausumaa esityksessään Tutkimuksen tietoaaineistot – hankkeen avausseminaarissa. Hän myös havainnollisti aineistojen saatavuusongelmia käyttäen Retkin diaa rekisteritutkimuksen nykykäytäntöjen ongelmista. Myös Akatemian julkaisussa *Suomen tieteen tila ja taso 2009* ReTki mainitaan (s. 153) tutkimusinfrastruktuureja käsittelevässä luvussa. Toinen väylä, jota kautta ReTkin tunnettuus erityisesti rekisteriviranomaisten keskuudessa on viime vuosina lisääntynyt, on verkostoituminen rekisteriviranomaisten kanssa lupasivustotyössä. Tämän yhteistyön kautta tieto ReTkin palveluista myös leviää edelleen. Erityisesti Tietosuojavaltuutetun toimisto on kertonut, että he kehottavat omissa koulutuksissaan tutkijoita tutustumaan Retkin palveluihin. Esimerkkinä tästä on Reijo Aarnion esitys Tilastokeskuksen ”Tilastoaineistojen tutkimuskäyttö ja tietosuojatietosuojat”-seminaarissa 2.3.2009, jossa oli runsaasti dioja ReTkin Luvat ja tietosuojat – sivuilta.

ReTki teki toimintaansa tutuksi Lääkäripäivillä 5-8.1.2009. Messuosastolla vieraili neljän päivän aikana mukavasti kävijöitä. Osalle kävijöistä rekisteritutkimus ja Rekisteritutkimuksen tukikeskus olivat tuntemattomia. Paljon oli kuitenkin heitä, joille rekisteritutkimus ja sen tekeminen oli jollain tavalla tuttua. Lääkäripäiville osallistuminen on kallista. Jälkiarvioinnissa todettiin, että osallistumista on syytä jatkossa arvioida kustannus-hyöty-näkökulmasta. Samalla summalla on mahdollista tavoittaa enemmän potentiaalisia rekisteritutkimuksen tekijöitä muunlaisissa tapahtumissa.

3.8.2 Dokumentaatioprojekti

ReTkissä on vuodesta 2007 lähtien kartoitettu olemassa olevaa rekisterien dokumentaatiota yliopistoharjoittelijoiden työpanoksella (3 kk/v). Tätä työtä jatkettiin vuonna 2009. Uutena

kartoituskohteena oli Tilastokeskuksen kuolemansyyrekisteri. Dokumentaatioprojektissa kerätty materiaali on koottu rekisterikohtaisiin mappeihin, joita säilytetään ReTkin tiloissa. Materiaalista ei vielä ole tiedotettu julkisesti tutkijoille, mutta konsultaatioissa siitä on mainittu ja muutamat tutkijat ovat jo käyttäneet sitä hyväkseen. Suunnitteilla on ollut materiaalin saattaminen sähköisesti tutkijoiden saataville. Vuonna 2009 sähköistämistä aloitettiin siten, että harjoittelija skannasi suurimman osan materiaalista ja aloitteli materiaalien nettisivuille vientiä. Koeviennit toivat esiin tarpeen työstää ja rakenteistaa materiaalia ja varmistaa sen laatua vielä ennen netissä julkaisemista.

3.8.3 ReTkin toiminnan ja rahoituspohjan kehittäminen ja strateginen työ

ReTkin toiminnan ja rahoituspohjan kehittämisestä on keskusteltu ajoittain johtoryhmän kokouksissa. Erityisesti ReTkin profiloituminen tutkimusinfrastruktuuriksi on kääntänyt keskustelua OPM:n suuntaan. Rekisterit, joiden tutkimuskäyttöä ReTkin tavoitteena on edistää, ovat eri viranomaisilla eri hallinnonaloilla. Yhteinen nimittäjä ovat tutkijat, joita varten palvelu on olemassa. Tässä mielessä luonnollinen kotipaikka palvelulle olisi OPM:n piirissä. Kun Suomessa ei kuitenkaan toistaiseksi ole yhteisesti hyväksyttyä tutkimusinfrastruktuuripolitiikkaa ja keskitettyä rahoitusta tälle alueelle, OPM:n piiristä ei tässä vaiheessa ole löydettävissä kotipaikkaa ReTkille.

Toimintasuunnitelmaan oli kirjattu, että Irma-Leena Notkolan Jet-koulutukseen liittyen tunnistetaan ja kuvataan ReTkin ydin- ja tukiprosessit ja siihen liittyen määritellään asiakkaat ja asiakkaiden tarpeet ja että tältä pohjalta ReTkiä jatkossa kehitettäisiin prosessijohtoiseksi organisaatioksi. Tarkoituksena oli kevään 2009 aikana toteuttaa Jet-koulutukseen kuuluva kehittämissanke, jossa yhdessä henkilöstön kanssa olisi tunnistettu ja analysoitu ReTkin prosesseja. Tähän hankkeeseen suunnitellut resurssit kuitenkin hupenivat, kun Irma-Leena Notkola nimettiin THL:n tutkimuslupakäytäntöjä valmistelevan työryhmän puheenjohtajaksi alkuvuodeksi 2009. Aikaresurssit eivät riittäneet Retki-pohjaisen kehittämissankkeen läpiviemiseen samaan aikaan, joten Jet-kehittämissanke piti rakentaa THL- tutkimuslupahankkeen ympärille. Vaikka tavoite kehittää ReTkiä prosessijohtoiseen suuntaan ei edennytkään JET- koulutuksen osana, se jäi tavoitteena kuitenkin elämään. Lisäksi JET- koulutus kokonaisuudessaan antoi paljon lisävalmiuksia ReTkin toiminnan suunnitteluun ja johtamiseen, sillä kaikki muut tutkinnon näytöt koottiin Retkin toiminnan suunnittelusta ja johtamisesta.

4 TALOUS

ReTkin toimintaan on voimassa olevan sopimuksen mukaisesti budjetoitu käytettäväksi perusrahoitusta enintään 200 000 euroa per vuosi. Perusrahoituksesta maksetut kokonaiskulut vuonna 2009 olivat 192 251€. Summaan sisältyy THL:n laskennallisia vuokra- ja hallintokuluja 30 000 €. Palkkakuluja oli 150 437 €. Palkkakulujen jälkeen suurimpia menoeriä vuonna 2009 olivat kannettavien tietokoneiden hankkiminen (3 955 €) ja Lääkäripäiville osallistuminen (2 669 €). Perusrahoitukseen budjetoidusta summasta jäi käyttämättä 7 749 €.

Budjetoitu ja toteutunut perusrahoitus vuonna 2009, €:

Menolaji	Budjetoitu	Toteutunut
<i>PALKAT</i>	<i>154 800</i>	<i>150 437,44</i>
Päällikkö	80 200	80 812,01
Erikoissuunnittelija (5kk 80%)	54 600	53 282,91
Suunnittelija (5 kk)	17 400	13 079,60
Harjoittelija	2 600	1 261,33
Tutkimusapulainen	-	2 001,59
<i>MUUT KULUT</i>	<i>15 200</i>	<i>11 813,94</i>
Kokouskulut, jory	500	(sis. seur.)
Seminaarit, järjestelyt	3 500	2 393,75
Lääkäripäivät 2009	3 000	2 669,00
Matkakulut	3 200	1 040,61
Verkkokoulu (palkkiot)	1 700	1 300,00
ATK-laitteet, ohjelmistot	2 500	3 955,00
Muut kulut (puhelin, push mail ym)	800	455,58
Yhteensä	170 000	162 251,38
<i>LASKENNALLINEN</i>		
<i>VUOKRA- JA HALLINTO</i>	<i>30 000</i>	<i>30 000,00</i>
<i>YHTEENSÄ</i>	<i>200 000</i>	<i>192 251,38</i>

LIITE 1. ReTkin tilaisuuksiin vuonna 2009 ilmoittautuneet organisaatioittain

Organisaatio	10.9.2009	29.10.2009		yht
Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus		2		2
CSC - tieteen tietotekniikan keskus		2		2
Eläketurvakeskus		1		1
Folkhälsan		3		3
GlaxoSmithKline		1		2
Helsingin yliopisto	1	3		4
HUS		7		7
Jyväskylän yliopisto	19	1		20
Järvenpään sosiaalisairaalan tutkimusyksikkö		1		1
Kansallisarkisto		1		1
Kela		4		4
Lääketeollisuus ry		1		1
Medfiles		1		1
Metropolia AMK		2		2
Pelastakaa Lapset ry		1		1
Rikosseuraamusvirasto		1		1
Suomen Syöpärekisteri	1	9		10
Tampereen yliopisto	1	1		2
THL	1	5		6
Tietosuojavaltuutetun toimisto		3		3
Tilastokeskus		3		3
Työterveyslaitos		12		12
Turku CRC		2		2
TYKS, Lastenkliniikka		1		1
Valtiovarainministeriö		1		1
Vantaan kaupunki/aka tk		1		1
Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto		1		1
YTV, Pääkaupunkiseudun yhteistyövaltuuskunta		2		2
Yhteensä	23	73		96

LIITE 2. ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin vuonna 2009**Kansallisen tason tutkimusinfrastruktuurikartoituksen loppuraportin julkistamistilaisuus**

Aika: 11.2.2009
 Paikka: Finlandiatalo
 Järjestäjä: Opetusministeriö
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola ja Marianne Johnson, osallistujia

Tilastoaineistot tutkijan työvälineenä – mahdollisuudet ja rajat

Aika: 2.3.2009
 Paikka: Tilastokeskus
 Järjestäjä: Tilastokeskus
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola ja Marianne Johnson, osallistujia

Tutkimuksen e-infrastruktuurit

Aika: 12.3.2009
 Paikka: CSC, Keilaniemi
 Järjestäjä: CSC
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, esitys

Tutkimusaineistojen arvonmääritys ja säilytysajan määrittäminen

Aika: 6.5.2009
 Paikka: Tilastokeskus
 Järjestäjä: Tilastokeskus
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, esitys

Tiedefoorumi

Aika: 12.5.2009
 Paikka: Finlandiatalo
 Järjestäjä: OPM
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, kutsuttu

Rekisterit tutkimuksen apuvälineenä, tutkimuksen metodikurssi

Aika: 25.5.2009
 Paikka: Biomedicum
 Järjestäjä: Duodecim
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, kaksi luentoa

**Tutkimuksen tietoaaineistot – hankkeen paneeli ” Kuinka edistää tietoaaineistojen saatavuutta ja hyödyntämistä?”
(Bio-, lääke- ja terveystieteet)**

Aika: 7.10.2009
 Paikka: Helsingin yliopisto
 Järjestäjä: Tutkimuksen tietoaaineistot –hanke/CSC
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys ja panelisti

Turun yliopiston hoitotieteen tutkijakoulu

Aika: 19.10.2009
 Paikka: Turun yliopisto
 Järjestäjä: Turun yliopisto, hoitotieteen tutkijakoulu
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, luento

Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunta**Tutkimus, tilastointi ja johtaminen –jaosto**

Aika: 9.11.2009
 Paikka: THL, Lintulahti
 Järjestäjä: Tutkimus, tilastointi ja johtaminen –jaosto
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

Terveydenhuollon tietosuojaseminaari

Aika: 18.11.2009
Paikka: Kuopio
Järjestäjä: Tietosuojavaltuutetun toimiston johdolla toimiva Tellu-ryhmä yhteistyössä Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin, Suomen Kuntaliiton ja FCG Efekon kanssa
ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuja

Tilastotoimen tehostamista ja alueellistamista valmisteleva työryhmä

Aika: 30.11.2009
Paikka: Tilastokeskus
Järjestäjä: Valtiovarainministeriö
ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys; Marianne Johnson, osallistuja