



# **Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTKi**

**Toimintakertomus 2010**

## Sisällys

|   |  |    |
|---|--|----|
| 1 | Vuoden 2010 yleiskatsaus: rekisteritutkimuksen tila Suomessa ..... | 3  |
| 2 | Hallinto ja henkilöstö.....  | 6  |
|   | 2.1 Toiminnan perusta: sopimus ja johtosääntö.....                 | 6  |
|   | 2.2 Johtoryhmä .....   | 6  |
|   | 2.3 Henkilöstö .....   | 7  |
| 3 | Toiminta .....   | 8  |
|   | 3.1 ReTkin vuoden 2010 toiminnan yleiskatsaus .....                | 8  |
|   | 3.2. Rekisteritutkimuksen yleisten edellytysten parantaminen.....  | 8  |
|   | 3.2.1 Etäkäytön edistäminen .....                                  | 9  |
|   | 3.2.2 Lainsäädännön muutostarpeiden tunnetuksi tekeminen .....     | 9  |
|   | 3.3.3 Toiminta työryhmissä ja muu vaikuttaminen .....              | 10 |
|   | 3.3 Henkilökohtainen neuvonta ja opastaminen .....                 | 12 |
|   | 3.4 Verkkosivut ja viestintä .....                                 | 12 |
|   | 3.5 Seminaarit ja koulutus .....                                   | 12 |
|   | 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 |
|   | 3.9 ReTkin toiminnan arviointi ja rahoituspohjan kehittäminen..... | 16 |
| 4 | Talous .....   | 18 |

## Liitteet

Liite 1: ReTkin järjestämien tilaisuuksien osallistujat

Liite 2: ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin

## 1 VUODEN 2010 YLEISKATSAUS: 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. Lupakäsittelyssä tapahtui vuoden aikana kaksi muutosta, joiden toivotaan nopeuttavan tutkimuslupien saantia. Lokakuun alusta voimaan tulleet potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain säännösmuutokset keskittivät sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimuslupahakemusten käsittelyä Terveyden ja hyvinvoinnin laitokseen (THL). Muutosten tarkoituksena oli yhdenmukaistaa lupamenettelyjä ja lyhentää hakemusten käsittelyaikoja. Lakimuutosten voimaantullessa sosiaali- ja terveysministeriössä vireillä olleet vuonna 2010 ja sitä ennen STM:ään tulleet 53 hakemusta siirrettiin ministeriöstä THL:ään. THL:ään ja Tietosuojavaltuutetun toimistoon syntyi näistä hakemuksista vuoden lopulle ruuhkaa, mutta erikoisjärjestelyillä ruuhka hoidettiin pois verrattain nopeasti. THL:lle suunnattujen lupahakemusten määrä kasvoi muutenkin vuonna 2010. Tilastokeskuksessa toteutettiin organisaatiomuutos, jossa kaikki tutkimustoimeksiannot keskitettiin yhdelle luukulle Tutkijapalvelut -tiimiin, Yritysten rakenteet -yksikön alaisuuteen. Samalla annettiin Yritysten rakenteet -yksikön tilastojohtajalle oikeus myöntää käyttöluvat myös muiden yksiköiden aineistoihin. Näin lupia ei enää ole tarvinnut kierrättää allekirjoitettavana eri yksiköissä. Tämän toivottiin nopeuttavan käyttö lupien saamista. Tutkijapalvelun uudelleen organisointi ei kuitenkaan ole sujunut täysin ongelmitta ja palvelu on ollut aliresursoitu. Tästä syystä varsinkin aineistojen toimitusajat ovat voineet venähtää hyvin pitkiksi.

Taulukko 1. Kelan, THL:n (vuoteen 2008 STAKESin), STM:n ja Tilastokeskuksen henkilörekistereihin kohdistuneiden tutkimuslupahakemusten lukumäärät vuosina 2000 - 2010

| Rekisterinpitäjä/<br>lupaviranomainen | Vuosi |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
|---------------------------------------|-------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
|                                       | 2000  | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 |
| Kela                                  | 26    | 41   | 27   | 42   | 51   | 45   | 54   | 54   | 60   | 39   | 67   |
| THL <sup>1</sup>                      | 41    | 43   | 22   | 52   | 57   | 63   | 54   | 34   | 54   | 63   | 115  |
| STM <sup>2</sup>                      | 61    | 64   | 57   | 51   | 56   | 64   | 56   | 52   | 52   | 52   | 32   |
| Tilastokeskus                         |       |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| /Henkilörekisterit                    | 106   | 114  | 113  | 125  | 122  | 120  | 149  | 110  | 94   | 128  | 123  |
| (joista kuolinsyyaineisto)            | 61    | 67   | 50   | 68   | 64   | 62   | 70   | 65   | 50   | 72   | 73   |

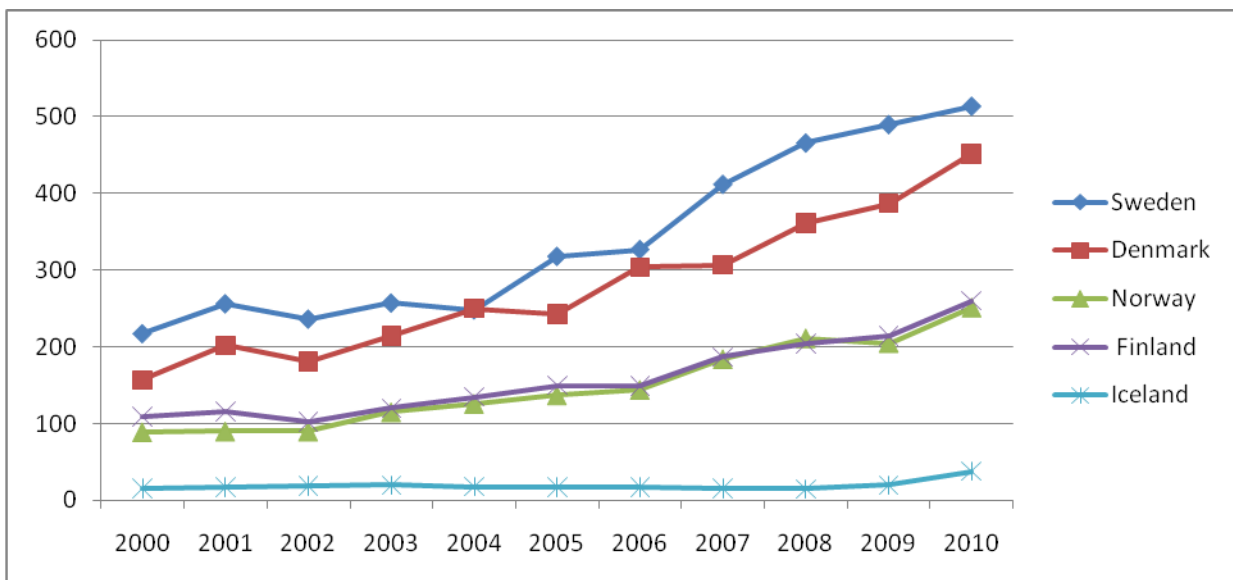
<sup>1</sup> Vuoden 2010 lukuun ei sisälly STM:stä 1.10.2010 siirtyneet hakemukset

<sup>2</sup> Vuosina 2007 – 2010 STM:ään vireille tulleista lupahakemuksista 53 siirtyi päätettäväksi THL:ään 1.10.2010.

Taulukkoon 1 on koottu keskeisille sosiaali- ja terveysalan rekisteriviranomaisille jätettyjen lupahakemusten määriä 2000-luvulla. Käyttö lupien määrien avulla voidaan karkeasti arvioida rekisteritutkimuksen volyymin kehitystä, mutta ne ovat puutteellisia kuvaamaan rekisteritutkimuksen määräl-

listä kehitystä erityisesti seuraavista syistä: yhdellä hakemuksella haetaan usein lupaa laajoihin hankkeisiin, joissa on mukana useita tutkijoita ja joista syntyy useita julkaisuja; vuoden aikana lupia hakeneiden hankkeiden määrää ei voida laskea taulukon lukuja summaamalla, koska hankkeessa usein käytetään eri rekisterinpitäjien aineistoja ja hankkeelle joudutaan hakemaan luvat kultakin rekisterinpitäjältä erikseen.

ReTkissä tehtiin vuonna 2010 väitöskirjaselvitys, jossa selvitettiin rekisterien käyttöä tutkimusaineistona vuosina 2005–2009 julkaistuissa väitöskirjoissa. Selvityksessä käytiin läpi kaikkiaan 5559 väitöskirjaa. Ulkopuolelle jätettiin sellaiset korkeakoulut ja yliopistot, joiden oppiaineissa ei oletettavasti tehdä rekisteritutkimusta (mm. teknilliset korkeakoulut ja yliopistot). Selvityksen mukaan kansallisia rekistereitä, erillisrekistereitä ja rekistereihin ainakin osaksi pohjautuvia tutkimusaineistoja käytettiin 284 väitöskirjassa, mikä on 5 % tarkastelluista väitöskirjoista. Tieteenaloista erottuivat lääke- ja terveystieteiden väitöskirjat, joista 14 %:ssa käytettiin rekisteriaineistoja. Vastaava osuus yhteiskuntatieteissä oli 4 %. Rekistereistä suosituimpia olivat väestörekisteri, kuolinsyyrekisteri ja hoitoilmoitusrekisteri. Määrällisesti eniten rekisteripohjaisia väitöskirjoja tehtiin Helsingin yliopistossa (153), suhteellisesti eniten kuitenkin Tampereen yliopistossa (10 % tarkastelluista väitöskirjoista).



Kuvio 1. PubMed-hakutulokset hakusanoille <maa> and <register or registry> (14.6.2011)

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”. Suomessa, Ruotsissa ja Norjassa tutkijat tuottivat vuonna 2010 noin 2,5 kertaa enemmän lääketieteellisiä rekisteripohjaisia artikkeleita kuin 2000-luvun alussa. Tanskassa kasvuvauhti on ollut vielä kovempi: artikkeleiden määrä on kolminkertaistunut 150:stä 450:een. Osasyynä Tanskan menestymiseen voi olla rekisteritutkimukselle suosiollinen tutkimuspolitiikka. Tanskassa on ministeriötasoinen pyrkimys rekisteritutkimuksen maailmanjohtajuuteen, ja rekisteritutkimusta on tuettu mm. tutkimuksen infrastruktuuria kehittämällä. Vuodesta 2001 lähtien Tanskassa on ollut mahdollista saada hyvin kattavasti eri rekistereistä yhdisteltyjä tutkimusaineistoja nopeasti käytettäväksi etäkäyttöjärjestelmän kautta. Myös Ruotsissa on toiminnassa etäkäyttöjärjestelmä, mutta siellä etäkäyttöjärjestelmän kautta ei toimiteta terveysrekisterien tietoja, ellei niitä erikseen ensin yhdistetä muihin tilastoviraston aineistoihin. Tähän on-

gelmaan pyritään Ruotsissa saamaan ratkaisu suunnitteella olevan federoidun etäkäyttöjärjestelmän avulla. Islannissa rekisteritutkimusten määrä on selvässä kasvussa, kun maahan on perustettu useampi terveysrekisteri viimeisten vuosien aikana.

Rekisteriaineistojen saatavuudesta ja maksullisuudesta keskusteltiin Suomessa vuonna 2010 sekä virallisissa työryhmissä että lehdistössä. Julkishallinnon tietojen saatavuutta tutkimukseen ja muuhun uudelleen käyttöön käsiteltiin mm. seuraavissa hankkeissa ja työryhmissä: Tutkimuksen tietoa-aineistot -hanke (OKM), Julkisen tiedon saatavuus -työryhmä (LVM), Julkishallinnon tietovarojen saatavuuden ja käytön edistäminen -työryhmä (VM), Tilastokeskuksen ja MIDRAS-projektin etäkäyttöjärjestelmien yhteiskehittämistä valmisteleva työryhmä (VM) ja Tilastolain uudistamista valmisteleva työryhmä (VM). Julkisuudessa keskustelua käytiin erityisesti Helsingin Sanomissa, jossa syys- ja lokakuussa pääasiassa tutkijat toivat esiin julkishallinnon tietojen käytön ongelmia. ReTki on osallistunut keskusteluun olemalla mukana osassa edellä mainituissa hankkeissa ja työryhmissä. ReTki järjesti myös neuvottelupäivän, joka tarjosi mahdollisuuden laajapohjaisesti keskustella rekisteritutkimuksen lainsäädännöstä ja sen muutostarpeista.

## 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 Terveyden 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. Vuonna 2010 johtoryhmässä tapahtui kaksi henkilövaihdosta. Kela ja Työterveyslaitos nimesivät kumpikin uuden varajäsenen. Nämä muutokset tulivat voimaan THL:n pääjohtajan päätöksellä 23.11.2010.

Johtoryhmään kuuluivat vuonna 2010 seuraavat henkilöt:

|                   |                                       |           |
|-------------------|---------------------------------------|-----------|
| Kansaneläkelaitos | Ulla Hämäläinen                       | jäsen     |
|                   | Iiona Autti-Rämö (22.11.10 asti)      | varajäsen |
|                   | Hennamari Mikkola (23.11.2010 alkaen) | varajäsen |
| THL               | Markku Heliövaara                     | jäsen     |
|                   | Päivi Hämäläinen                      | jäsen     |
|                   | Jaason Haapakoski                     | varajäsen |
|                   | Pasi Moisio                           | varajäsen |
| Työterveyslaitos  | Päivi Leino-Arjas                     | jäsen     |
|                   | Kari Kurppa (22.11.10 asti)           | varajäsen |
|                   | Johanna Seppänen (23.11.10 alkaen)    | varajäsen |

Rahoittajalaitosten edustajien lisäksi ReTkin johtoryhmään kuuluu Hilikka Riihimäki, jonka ReTkin johtoryhmä kutsui pysyvänä asiantuntijaksi 17.4.2008.

ReTkin johtoryhmä kokoontui vuoden 2010 aikana kuusi kertaa (8.2., 12.3., 7.5., 27.9., 8.11. ja 14.12.). ReTkin johtosäännön mukaan puheenjohtajuus kiertää rahoittajaorganisaatioiden välillä vuosittain. Vuoden 2010 puheenjohtajaksi valittiin vuoden ensimmäisessä kokouksessa Päivi Leino-Arjas Työterveyslaitoksesta. Esittelijänä johtoryhmän kokouksissa toimi ReTkin päällikkö Ir-

ma-Leena Notkola, sihteerinä alkuvuoden erikoissuunnittelija Marianne Johnson ja toukokuun kokouksesta lähtien erikoissuunnittelija Tarja Vainiola.

### 2.3 Henkilöstö

Seuraavat henkilöt työskentelivät ReTkissä vuoden 2010 aikana:

|                        |   |
|------------------------|---|
| Päällikkö              | Irma-Leena Notkola  |
| Erikoissuunnittelija   | Marianne Johnson (1.1.–31.1.; virkavapaana 1.2.–31.12., työskenteli MIDRAS-projektissa Retkin tiloissa) |
| Erikoissuunnittelija   | Tarja Vainiola (20.3.–31.12.)   |
| Yliopistoharjoittelija | Panu Perämäki (16.5.–30.6. ja 1.8.–15.9. )  |
| Tutkimusavustaja       | Katariina Peltonen (16.11.–31.12.)  |

Päällikön ja erikoissuunnittelijan työtehtävät ja työnjako pysyivät edellisvuosien kaltaisina. Vakituisen erikoissuunnittelijan virkavapauden takia työnjakoa ja tehtäviä jouduttiin kuitenkin jonkin verran mukauttamaan, koska uusi henkilö ei tunne toimialuetta ja tehtäviä siten kuin tehtäviä usean vuoden ajan hoitanut henkilö. Mukauttamisessa pyrittiin hyödyntämään sijaisen osaamisalueita ja erityisasiantuntemusta. Päällikölle jäi tavallista enemmän vastuuta operatiivisesta perustoiminnasta. ReTkiin haettiin yleisen yliopistoharjoittelijahaun kautta harjoittelijaa kesäksi 2010. Seitsemästä hakijasta valittiin Helsingin yliopistossa opiskeleva valt. kand. Panu Perämäki. Hänen päätehtävänä oli jatkaa edellisten vuosien harjoittelijoiden aloittamaa rekisterien historian dokumentointia. Panu Perämäki keräsi dokumentaatiota Tilastokeskuksen tutkimusrekisteristä.

Edellisenä vuonna ReTkissä harjoittelijana ja tutkimusavustajana työskennellyt valt.kand. Katariina Peltonen palkattiin vuoden lopulla 1,5 kuukaudeksi tutkimusavustajaksi, tehtävänään avustaa etäkäyttöhankkeen loppuraportin valmistelussa ja kirjoittamisessa.

## 3 TOIMINTA

### 3.1 ReTkin vuoden 2010 toiminnan yleiskatsaus

ReTkin toimintaedellytykset pysyivät vuonna 2010 ennallaan. Henkilöstön vuosivahvuus oli 2,3 htv. Vuoden 2010 toiminta painottui rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseen. Muita toimintoja mukautettiin jonkin verran siitä syystä, että toisen vakituisen henkilön tehtäviä hoiti sijainen. Lisäksi THL:n julkaisujärjestelmän viivästyminen esti verkkokoululle ja verkkosivustolle suunniteltuja julkistuksia ja niiden toteuttamiseen varattuja henkilötyökuukausia jäi osin käyttämättä. Osansa voimavaroista vaati ulkoisen arvioinnin valmistelu ja toteuttaminen.

Rekisteritutkimuksen edellytysten parantamisessa keskeisessä roolissa oli CSC:n ja ReTkin yhteinen etäkäytön valmisteluhanke, jossa vuosi 2010 oli projektin varsinainen työvuosi. ReTkin erikoissuunnittelija työskenteli tässä opetusministeriön rahoittamassa hankkeessa lähes koko vuoden ja myös ReTkin perusrahoituksen voimavaroja (työaikaa) käytettiin hankkeeseen. Loppuvuodesta hankkeen tuloksia koottiin loppuraporttiin, jonka valmistuminen ajoittui kuitenkin vasta seuraavan vuoden puolelle.

Nykyisessä verkostoituneessa yhteiskunnassa tavoitteita ei pysty saavuttamaan ilman yhteistyökumppaneita. Yhteistyötä eri tahojen kanssa on määrätietoisesti kehitetty ReTkissä vuodesta 2008 lähtien. Yhteistyössä rekisteriviranomaisten ja tietosuojavaltuutetun toimiston kanssa on erityisesti kehitetty lupaprosesseja ja niiden kuvauksia sekä pyritty parantamaan tutkijoiden tiedonsaantia lupamenettelyistä. Osallistujien toivomuksesta vuonna 2010 järjestettiin kaksi viranomaisverkoston kokousta aiempien vuosien yhden kerran asemasta. Tutkimusaineistojen uudelleenkäyttöä edistävä Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto FSD – ReTkin kanssa samantyyppisenä tutkimusinfrastruktuurina – löydettiin vuonna 2008 kumppaniksi seminaarien järjestämisessä. Vuonna 2010 järjestettiin jo kolmatta kertaa yhteistyössä FSD:n kanssa seminaari yleisotsikolla Erilaiset aineistot yhteiskuntatieteissä (ihmistieteissä). Tällä yhteistyöllä tavoitellaan rekisteriaineistojen tunnettuuden lisäämistä yhteiskuntatieteissä, joissa rekistereiden hyödyntäminen on selvästi vähäisempää kuin terveystieteissä. Tutkimusinfrastruktuurinäkökulma johdatti ReTkin piireihin, joista löydettiin tärkeä yhteistyökumppani suunnittelemaan rekisterien etäkäyttöjärjestelmää, Tieteen tietotekniikan keskus CSC. Tietoteknisen osaamisensa lisäksi CSC:llä on kiinteät yhteydet opetus- ja kulttuuriministeriöön (OKM, ent. OPM), mikä vaikutti ratkaisevasti etäkäytön valmisteluhankkeen rahoituksen saamiseen. Merkittävä rekisteritutkimuksen yhteistyösuhteiden rakentamista ja ylläpitämistä edistävä tapahtuma on rekisteritutkimuksen neuvottelupäivä. Järjestyksessä toinen neuvottelupäivä pidettiin vuoden 2010 tammi-kuussa.

### 3.2 Rekisteritutkimuksen yleisten edellytysten parantaminen

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



### 3.2.1 Etäkäytön edistäminen

Opetusministeriö (OPM, nyk. OKM) myönsi 22.4.2009 rahoitusta rekisteritietojen etäkäyttöjärjestelmää selvittävälle hankkeelle ( ns. MIDRAS-selvityshanke) vuosille 2009–2011 siten, että loppuraportti tuli toimittaa OKM:lle viimeistään 30.4.2011. Hanke käynnistyi kesällä 2009 ja ReTkin henkilöstö toteutti aluksi hanketyöskentelyä perustoiminnan osana. ReTkin erikoissuunnittelija siirtyi projektiin päätoimisesti 1.2.2010. ReTkin päällikkö osallistui etäkäyttöselvitystyöskentelyyn ja projektin kokouksiin muun ReTkin perustoimintaan kuuluvan työn sen salliessa. Päällikkö osallistui myös projektin ohjausryhmätyöskentelyyn aktiivisesti. Projektiryhmäkokouksia pidettiin kerran viikossa ja ohjausryhmä kokoontui viisi kertaa vuoden 2010 aikana. Projektityöstä merkittävä osa oli dokumentteihin, internet-sivustoihin ym. perustuvaa selvitys- ja valmistelutyötä, mutta paljon oli myös erilaista toiminnallisuutta. Kevään aikana jatkettiin projektin tutuksi tekemistä keskeisille rekisterinpitäjille: TEM:ille, VRK:lle ja ETK:lle. Syksyllä 2009 projektia oli jo esitetty THL:lle, Kelalle, Tilastokeskukselle ja VATTille. Vuoden aikana tutkijoille järjestettiin kaksi tutkijapaneelia. Laeista ja etäkäyttöön liittyvistä tietosuojasuojajärjestelmien toteutuksesta ja eri laitosten lakimiesten kanssa lakipaneelissa. Sopivan metatietostandardin löytäminen/kehittäminen nousi keskeiseksi asiaksi etäkäyttöjärjestelmän suunnittelussa, ja asiasta käytiin keskusteluja FSD:n, Tilastokeskuksen, biopankkityöryhmän, JHL:n ja Helsinki Infoshare -edustajien kanssa. Syksyllä valmistui etäkäyttöjärjestelmän pilottiversio, jonka yhtenä testaajana toimi ReTkin erikoissuunnittelija. Loppuraportin kirjoittaminen aloitettiin vuoden 2010 lopulla ja se jatkui vuoden 2011 puolella. ReTki palkkasi loppuvuodeksi tutkimusavustajan avustamaan loppuraportin kirjoittamisessa.

CSC, ReTki ja TK valmistelivat VM:n Juhani Turusen johtaman tilastotoimen tehostamisesta ja alueellistamisesta valmistelleen työryhmän pyynnöstä ehdotuksen TK:n etäkäyttöhankkeen ja OKM:n selvityshankkeen yhdistämisestä. Ehdotus jätettiin helmikuun alussa. Ehdotuksen pohjalta VM asetti 31.5.2010 Tilastokeskuksen ja Midras-projektin etäkäyttöjärjestelmien yhteiskehittämistä valmistelevan työryhmän ajaksi 1.6.2010–30.6.2011. Työryhmä ristittiin epävirallisesti TURE-ryhmäksi (tutkimuksen rekisteriaineistot – online) ja siinä oli aluksi jäseniä kolmesta ministeriöstä (VM:stä, OKM:stä ja STM:stä) sekä Tilastokeskuksesta, CSC:stä ja ReTkistä. Työryhmään kuului myös tutkijajäsen. Työryhmää kasvatettiin loppuvuodesta, kun siihen nimitettiin STM:n ehdotuksesta jäsenet THL:stä ja Kelasta. Työryhmä kokoontui kolme kertaa syksyn aikana. Työryhmässä oli alusta asti yhteisymmärrys siitä, ettei Suomeen kannata kehittää ja rahoittaa kahta kilpailevaa hanketta. Ensimmäisissä kokouksissa pääpaino oli Tilastokeskuksen online-järjestelmän ja MIDRAS-mallin tavoitteiden ja toimintamallien esittelyssä.

### 3.2.2 Lainsäädännön muutostarpeiden tunnetuksi tekeminen

Lainsäädännön muutostarpeet on toinen rekisteritutkimuksen edellytyksiin liittyvä kysymys, jonka selvittelyyn, tunnetuksi tekemiseen ja tarvittaviin muutoksiin vaikuttamiseen on viime vuosina resursoitu voimavaroja. Vuonna 2010 rekisteritutkimuksen lainsäädännön uudistamistarpeista keskusteltiin erityisesti neuvottelupäivässä. Lisäksi Retkin henkilöstö osallistui asiasta käytyyn keskusteluun Tutkimuksen tietoaineistot -asiantuntijaryhmän loppuraportin tietoaineistojen lainsäädäntöä koskevan luvun viimeistelyssä. Myös valtiovarainministeriön suuntaan toimitettiin alkuvuodesta 2010, kun siellä valmisteltiin tilastolain uudistamista valmistelevan työryhmän asettamista.

Järjestyksessään toinen rekisteritutkimuksen neuvottelupäivä pidettiin 20.1.2010 Tieteiden talolla Helsingissä. Aiheena olivat tällä kertaa rekisteritutkimuksen lait. Kutsut tilaisuuteen oli lähetetty jo vuoden 2009 puolella yhteensä 210 ministeriöissä, tutkimuslaitoksissa, yliopistoissa ja kansallisia henkilörekistereitä ylläpitävissä virastoissa työskenteleville tutkijoille ja lakimiehille. Kutsutuista reilut 60 henkilöä 23 eri organisaatiosta osallistui tilaisuuteen (ks. liite 1). Tilaisuuden avasi pu-

heenjohtajana toiminut ReTkin johtoryhmän asiantuntijajäsen Hilkka Riihimäki. Tilaisuus jatkui ruotsalaisen kutsuvieraan, Ruotsin tietoinfrastruktuurikomitean (DISC) johtajan Magnus Stenbeckin esityksellä rekisteritutkimuksen edellytyksistä Pohjoismaissa. Hän tarkasteli esityksessään Ruotsin rekisteritutkimuksen toteuttamismahdollisuuksia ja tulevaisuuden suunnitelmia erityisesti lainsäädännön näkökulmasta. Lisäksi hän kertoi vuonna 2009 aloittaneesta työryhmästä ”eNoriaNet Action 7, National Data Repositories, a Nordic Expert Task Force”, jonka tavoitteena on kartoittaa eri Pohjoismaiden lainsäädäntöä rekisteritutkimuksen näkökulmasta. Suomen nykyisestä lainsäädännöstä ja sen muutostarpeista kertoivat ReTkin päällikkö Irma-Leena Notkola ja VATT:n tutkimusjohtaja Roope Uusitalo. Kahvitauon jälkeen jatkettiin pyydetyillä kommenttipuheenvuoroilla, joita käyttivät tietosuojavaltuutettu Reijo Aarnio, lakimies Johanna Rantanen Tilastokeskuksesta ja OTT, dos. Marjut Salokannel Helsingin yliopistosta. Tilaisuuden lopuksi käytiin yleiskeskustelua Hilkka Riihimäen johdolla. Keskustelu jatkui vilkkaana buffet-pöydän äärellä. Neuvottelupäivän ohjelma ja esitykset ovat saatavissa Retkin verkkosivuilta ([www.rekisteritutkimus.fi](http://www.rekisteritutkimus.fi): Toiminta – Muu toiminta). Neuvottelupäivästä on julkaistu myös kokouseloste Sosiaalilääketieteellisessä aikakauslehdessä (Mika Gissler, Reijo Sund: ”Kuinka tukea sosiaali- ja terveystieteiden rekisteritutkimusta? Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen järjestämä lainsäädäntöä koskeva neuvottelupäivä”. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2010 (47): 73–76).

Neuvottelupäivässä nousivat esiin erityisesti tilastolain 13:2 §:n (tietojen anonymisointi ennen niiden luovuttamista tutkimukseen) muutostarve ja maksuperustelakiin pohjautuva epäyhteneväinen maksupolitiikka. Tilaisuuden merkitys ei niinkään ollut siinä, että siellä olisi nämä ongelmat nostettu esiin vaan siinä, että se tarjosi foorumin keskustella laajalla pohjalla näistä kysymyksistä, joita koskeva keskustelu oli aloitettu jo edellisenä vuonna erityisesti Tutkimuksen tietoaaineistot - asiantuntijaryhmässä ja Tilastotoimen tehostamista ja alueellistamista valmistelleessa työryhmässä. Näihin ongelmiin voidaan odottaa ratkaisuja kahdesta valtiovarainministeriön vuonna 2010 asettamasta työryhmästä: Julkishallinnon tietovarastojen saatavuuden ja käytön edistäminen -työryhmä (11.2.2010–31.12.2011) ja Tilastolain uudistamista valmisteleva työryhmä (1.10.2010–31.12.2011).

### 3.2.3 Toiminta työryhmissä ja muu vaikuttaminen

Edellä jo käsiteltyjen etäkäytön valmisteluun ja yhteistyöhön liittyvien työryhmien lisäksi ReTkin henkilöstö on osallistunut useiden muiden työryhmien työskentelyyn vuoden 2010 aikana. 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 työtä tukemaan perustettiin CSC:n koordinoima kansallinen taustaselvityshanke ja CSC:n kokoama asiantuntijaryhmä. Retkillä on ollut edustus asiantuntijaryhmässä (Irma-Leena Notkola, varalla Marianne Johnson). Asiantuntijaryhmän työ painottui vuodelle 2009. Loppuraporttia kuitenkin kirjoitettiin ja hiottiin vuoden 2010 alussa. Irma-Leena Notkola osallistui erityisesti rekisteri- ja tilastotietojen käytettävyyttä koskevan osion kirjoittamiseen. Raportti *Tutkimuksen tietoaaineistot – Olennaisen käsikirja päättäjille* luovutettiin opetusministeri Henna Virkkuselle 19.3.2010.

THL:n nimittämässä Sosiaali- ja terveysalan tilastoyhteistyöryhmässä, johon kuuluu jäseniä THL:stä, STM:stä, Tilastokeskuksesta, Kuntaliitosta, Työterveyslaitokselta, Eläketurvakeskuksesta ja Kansaneläkelaitoksesta, ReTkin edustajana on Marianne Johnson (varalla Irma-Leena Notkola). Ryhmä kokoontui kahdesti vuonna 2010.

STM:n Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisen tietohallinnon neuvottelukunnan vuonna 2008 asettama Tutkimus, tilastointi ja johtaminen -jaosto, johon Irma-Leena Notkola on kuulunut jäsenenä ja Marianne Johnson toisena sihteerinä jatkoi toimintaansa vuonna 2010. Toiminta ei kuitenkaan ollut kovin aktiivista eikä jäsentynyttä edellisvuoden uudelleenjärjestelyjen jäljiltä. Ryhmä kokoontui neljä kertaa vuonna 2010.

Tutkimuslupayhteistyöryhmä, jonka toimintaan osallistuvat THL, tietosuojavaltuutetun toimisto, Kela, ReTki ja satunnaisesti myös STM, kokoontuu muutamia kertoja vuodessa käsittelemään lupa- käsitellyn tilannetta, ongelmia ja yhteistyön kehittämistä. Vuonna 2010 kokoonnuttiin kaksi kertaa.

Biopankkitoiminnan kansallista yhteistyötä käynnisteltiin vuoden 2010 aikana. Aloite asiassa tuli Pirkanmaan sairaanhoitopiirin Tiedekeskuksen TEKES-rahoitteiselta FINNTRIALS-hankkeen ”Kliinisen tutkimuksen kansallisen infrastruktuurin ja toimintamallien kehittäminen” osaprojektilta ”Tutkimus- ja näyteaineistojen käyttö ja säilytys”. Se kutsui kokoon yhteistyökokouksen Tampereelle toukokuussa 2010. Kutsu oli avoin ja suunnattu merkittävälle alan toimijoille ja vaikuttajille. Kansallisen yhteistoiminnan rakentaminen kytkettiin eurooppalaiseen biopankkiin (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure, BBMRI) ja Eero Vuorion johtama Biokeskus Suomi otti väliaikaisen vastuun kansallisen biopankkiyhteistyön koordinoinnista. Toinen kokous pidettiin jo kesäkuussa ja siinä selkiytettiin toiminnan päämääräksi BBMRI.FI-kansallisen solmun (sateenvarjo-organisaation) suunnittelu ja perustaminen ja hahmoteltiin tulevan toiminnan rakenne alustavasti työpaketeiksi. Elokuussa pidetyssä kokouksessa aiheena olivat rahoitusmahdollisuudet ja työpakettien yksityiskohtaisempi tarkastelu. Rekisterit ovat tärkeitä biopankkitutkimuksessa tarvittavia aineistoja ja niiden käytön sisällyttämistä työpaketteihin tavalla tai toisella on pidetty BBMRI.FI:n piirissä tarpeellisena. Rekisterien käyttö biopankkitoiminnassa on myös ReTkissä nähty tärkeänä tulevaisuuden toimintona, joten ReTkin päällikkö on osallistunut BBMRI.FI-ryhmän kokouksiin. Yksi keskeinen asia, jota ReTki ja CSC pitävät esillä BBMRI.FI-keskusteluissa on se, että BBMRI.FI:n infra rakennettaessa on tärkeää ottaa huomioon rekisterien etäkäyttösuunnitelmat. Tähän liittyen CSC on organisoinut keskustelua MIDRAS-järjestelmän ja biopankki-infran pseudonymisointiratkaisuista, johon ReTki on osallistunut.

Biopankkilain valmistelu jatkui STM:ssä vuoden 2010 aikana. ReTkin päällikkö tapasi lain valmistelijoita muutamia kertoja. Tapaamisissa keskusteltiin lakiluonnoksen ongelmakohdista ja muokattiin lakitekstiä. Päällikkö osallistui biopankkilain kommentointiin myös edellä mainitun BBMRI.FI-ryhmän kautta. BBMRI.Fi järjesti syyskuussa erillisen biopankkilakikokouksen, jonka pohjalta koottiin muutosehdotuksia. Muutosehdotusmuistiosta käytiin sähköpostikeskustelua ja yhteisesti hyväksytyt muutosehdotukset vietiin ministeriöön tiedoksi. STM jätti biopankkilakiehdotuksen eduskunnalle 30.12.2010.

THL:ssä vuoden 2009 lopulla aloittaneen Hyvä tutkimus- ja kehittämistapa THL:ssä -työryhmän toiminta on jatkunut vuonna 2010. Irma-Leena Notkola on toiminut ryhmän jäsenenä vastuualueenaan rekisteritutkimus. Vuonna 2010 ryhmällä oli kahdeksan kokousta.

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 julkaisujen pohjatietoina olevien rekistereiden laadun osoittajina. Säännöllisesti kokoontuva THL:n tilastotuotteiden julkaisutoimikunta valvoo tilastotuotteiden laatua ja osallistuu niiden kehittämiseen. ReTkin edustaja kuuluu julkaisutoimikuntaan ja pyrkii sitä kautta pitämään rekisteritutkimuksen näkökulmaa mukana tilastotuotannossa.

### 3.3 Henkilökohtainen 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.

### 3.4 Verkkosivut ja viestintä

#### *Verkkosivut*

Verkkosivujen kävijämäärässä on nähtävissä pientä hiipumista edellisiin vuosiin verrattuna. Verkkosivuilla oli vuonna 2010 hieman alle 10 000 kävijää. Kuten aikaisempina vuosina, eniten vierailtiin etusivulla, jossa oli 3 884 käyntiä (vuonna 2009 käyntejä oli 4 564). Seuraavaksi eniten käytiin rekisteriluettelosivulla sekä luvat ja tietosuojasivulla, joissa oli 1 229 ja 1 135 käyntiä vuonna 2010 (1 472 ja 1 317 käyntiä vuonna 2009). Englanninkielisillä sivuilla käyntien määrät lisääntyivät. Englanninkielisellä etusivulla oli 1 005 käyntiä (vuonna 2009 vastaava määrä oli 779.).

ReTkin verkkosivusto on vuodesta 2006 lähtien ollut Stakesin julkaisujärjestelmässä. THL:ssä on vaiheittain otettu käyttöön uutta julkaisujärjestelmää, johon kaikki entisen KTL:n ja Stakesin sivut on tarkoitus siirtää. THL:n järjestelmä ei kuitenkaan valmistunut vuoden 2010 aikana. ReTkin sivusto säilyi siten vielä vanhalla Stakesin alustalla, eikä sivuille ole tehty uudistus- ja kehittämistyötä vuoden 2010 aikana.

#### *Viestintä*

ReTkin tilaisuuksista ja tapahtumista tiedotettiin aktiivisesti verkkosivuilla ja ReTkin postituslistalla. Postituslistalla oli vuoden 2010 lopussa 196 henkilöä, joista vuoden 2010 aikana liittyneitä oli 22. Listaa päivitettiin ja listalle palautettiin teknisistä syistä listalta pudonneita. Listan jäsenille lähetettiin vuoden aikana yksi uutiskirje ja useita erillisiä tiedotteita.

### 3.5 Seminaarit ja koulutus

Retki järjesti vuoden 2010 aikana kolme seminaaria, kaikki joulukuussa. Ensimmäinen järjestettiin yhteistyössä Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston ja Siirtolaisinstituutin kanssa Turussa, toinen yhdessä Turun yliopiston Hoitotieteiden laitoksen kanssa Turussa ja kolmas Helsingissä.. 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](http://www.rekisteritutkimus.fi).

Retkin järjestämät koulutustilaisuudet vuonna 2010:

*Erilaiset aineistot ihmistieteissä – esimerkkinä maahanmuuttotutkimus*

Aika: 2.12.2010 klo 10:00–15:30  
 Paikka: Siirtolaisuusinstituutti, Turku  
 Järjestäjät: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto (FSD),  
 Siirtolaisuusinstituutti ja ReTki  
 Esiintyjät: Elli Heikkilä, Siirtolaisuusinstituutti  
 Irma-Leena Notkola, ReTki  
 Marianne Johnson, CSC  
 Helena Laaksonen, FSD  
 Sari Pikkala, FSD  
 Heli Sjöblom-Immala, Siirtolaisuusinstituutti  
 Sami Borg, FSD  
 Pekka Myrskylä, Tilastokeskus  
 Marja Tiilikainen, HY  
 Shadia Gaily, THL

Ilmoittautuneita: 62 henkilöä

*Valtakunnalliset rekisterit hoito- ja terveystieteellisessä tutkimuksessa*

Aika: 8.12.2010 klo 9:15–15:30  
 Paikka: Turun yliopiston hoitotieteen laitos, Turku  
 Järjestäjät: Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos ja ReTki  
 Esiintyjät: Heljä Lundgren-Laine, Turun yliopisto  
 Irma-Leena Notkola, ReTki  
 Arto Vuori, THL  
 Reijo Sund, THL  
 Tarja Vainiola, ReTki  
 Katariina Laaksonen, Sairaanhoidtajaliitto

Ilmoittautuneita: 45 henkilöä

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

Aika: 9.12.2010 klo 12:30–16:00  
 Paikka: Tieteiden talo, Helsinki  
 Esiintyjät: Irma-Leena Notkola, ReTki  
 Arto Vuori, THL  
 Raisa Leivonen, Tietosuojavaltuutetun toimisto  
 Kommenttipuheenvuorot:  
 Jari Salo, HYKS  
 Outi Konttinen, TUKIJA  
 Eero Tanskanen, Tilastokeskus  
 Vastaajaneeli:  
 Reijo Aarnio, Tietosuojavaltuutetun toimisto  
 Heikki Helasti, KELA  
 Ari-Pekka Ollilla, THL  
 Päivi Kaartamo, STM

Riitta-Sisko Koskela, Työterveyslaitos  
Puheenjohtaja: Irma-Leena Notkola, ReTki

Ilmoittautuneita: 48 henkilöä

ReTkin järjestämiin seminaareihin osallistui yhteensä 155 henkilöä 49 eri organisaatioista. Turussa pidetyt seminaarit houkuttelivat varsinkin turkulaisia. Turun yliopistosta osallistui seminaareihin 30 henkilöä. Etäisyys Turkuun verotti toisaltaan Retkin rahoittajalaitosten osallistujia. Näistä laitoksista osallistui ReTkin järjestämiin seminaareihin kuitenkin 22 henkilöä. Tarkempi tilasto tilaisuuksiin osallistuneista löytyy liitteestä 1.

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 on vuodesta 2008 lähtien järjestänyt rekisteriviranomaisille verkostokokouksia. Toiminnan tavoitteena on ollut tarjota rekisteri- ja lupaviranomaisille foorumi keskinäiselle keskustelulle, tehdä ReTkiä tunnetuksi viranomaisten keskuudessa ja kehittää Retkin palveluja yhteistyössä viranomaisten kanssa. Ensimmäisinä vuosina verkostokokouksia järjestettiin kerran vuodessa, mutta vuonna 2010 kokoonnuttiin osallistujien toivomuksesta kaksi kertaa, toukokuussa ja marraskuussa. Molemmissa kokouksissa kuultiin aluksi ajankohtaiset kuulumiset ja katsaukset eri osanottajatahoilta. Toukokuun kokouksen erityisteemana oli Kansallisarkiston vuonna 2009 tekemä kysely henkilötietoja sisältävien rekisterien tietojen säilyttämisestä ja poistamisesta. Kyselyn tuloksia esitteli tutkija Outi Hupaniittu ja kommenttipuheenvuoron käytti ylitarkastaja Markku Leppänen Kansallisarkistosta. Toisena isona asiana oli etäkäytön valmisteluhankkeen esittely (Marianne Johnson). Listalla oli muina asioina useita keskusteluteemoja, mutta niille ei aikaa juurikaan jäänyt. Marraskuun kokouksen erityisteemana oli lupakäytännöt tutkimuksissa, joissa tutkittavilta kerättävään tietoon halutaan yhdistää rekisteritietoja. Kokouksessa keskusteltiin erityisesti siitä, millaisia suostumuksia viranomaiset edellyttävät tällaisissa rekisteritutkimuksissa. Käytännöt osoittautuivat vaihteleviksi ja sovittiin, että ReTki valmistelee tarkistuslistan tällaisia tutkimusta varten ja keskustelua jatketaan tarkistuslistan pohjalta seuraavassa yhteistyökokouksessa. Toinen asia, jota lyhyesti ehdittiin käsitellä, liittyi rekisteripohjaisten julkaisujen seurantaan. Vaikka seuranta palvelisi sekä viranomaisten että tutkijoiden tarpeita, mikään taho ei systemaattisesti seuraa luovutettuihin tietoihin perustuvia julkaisuja. Ensimmäiseen kokoukseen osallistui 21 henkilöä ja toiseen kokoukseen 10 henkilöä ReTkin henkilöstön lisäksi. Rekisteri- ja lupaviranomaisista edustettuina joko toisessa tai molemmissa kokouksissa olivat Eläketurvakeskus, Kela, Maa- ja metsätalousministeriön tietopalvelukeskus (Tike), Maahanmuuttovirasto, Maaseutuvirasto (Mavi), Opetushallitus, Säteilyturvakeskus (STUK), Työ- ja elinkeinoministeriö, THL, Tietosuojavaltuutetun toimisto, Tilastokeskus, Työterveyslaitos, Valvira ja Väestörekisterikeskus. Lisäksi asiantuntijaroolissa toukokuun kokoukseen osallistuivat tutkija Outi Hupaniittu Turun yliopistosta sekä ylitarkastaja Markku Leppänen Kansallisarkistosta.

Toimintasuunnitelmaan oli kirjattu keskustelufoorumi myös toiselle sidosryhmätaholle, terveys- ja yhteiskuntatieteiden menetelmäopettajille. Toimintaresurseja ei kuitenkaan riittänyt tämän uudenlaisen toiminnan ideointiin ja järjestämiseen. Menetelmäopettajat ovat kuitenkin ReTkin näkökul-

masta tärkeä kohdejoukko, joten tavoite ReTkin ja menetelmäopettajien välisen yhteistyön aikaansaaminen pidetään mukana tulevien vuosien suunnitelmissa.

### *Pohjoismainen yhteistyö*

Pohjoismaista yhteistyötä oli vuonna 2010 lähinnä Ruotsin suuntaan. Neuvottelupäivään kutsuttiin puhujaksi Ruotsin infrastruktuurikomitean (DISC) johtaja Magnus Stenbeck (ks. tarkemmin luku 3.2.2). Ruotsin Mona-etäkäyttöjärjestelmä on aiempien selvitysten ja tutustumisten perusteella ollut peruseräillä ReTkillä tuttu, mutta monilta toimintaa ja käyttöä koskevilta osilta kuitenkin huonosti tunnettu. ReTkin ja CSC:n etäkäyttöä valmistelevan yhteishankkeen puitteissa Marianne Johnson tutustui tarkemmin Ruotsin Mona-järjestelmään vieraillemalla Ruotsin tilastokeskuksessa ja tapaamalla Monan asiantuntijoita kesäkuussa 2010.

Vuodelle 2010 oli suunniteltu järjestää pohjoismaisia rekisteritutkimuksen infrastruktuureja suomalaisille tutkijoille ja rekisterinpitäjille esittelevä seminaari yhteistyössä etäkäytön valmisteluhankkeen kanssa. Seminaarin järjestelyjä tehtiin, mutta sen toteuttaminen siirrettiin vuodelle 2011.

### **3.7 Tutkimus**

Keväällä 2010 julkaistiin Hanna Lagstömin, Tarja Pösön, Niina Rutasen ja Kaisa Vehkalahden toimittamassa kirjassa *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka* Marianne Johnsonin artikkeli *Valtakunnallisten terveystietojen ja sosiaalirekistereiden käyttö lapsi- ja nuorisotutkimuksessa*. Artikkelissa kuvataan lapsi- ja nuorisotutkimukseen soveltuvia rekistereitä sekä eri lakien asettamia mahdollisuuksia ja rajoituksia niiden tutkimuskäytölle.

Tarja Heinon ja Marianne Johnsonin kirjoittama artikkeli *Huostassa olleet lapset nuorina aikuisina* julkaistiin syyskuun alussa Kelan julkaisemassa kirjassa *Perhepiirissä*. Tutkimus perustui vuonna 2008 ReTkiin tilattuun tutkimusaineistoon, joka sisälsi tietoa THL:n lastensuojelurekisteristä ja Tilastokeskuksen työssäkäyntitilaston aineistosta. Artikkelin ja kirjan saivat paljon julkisuutta (TV-uutiset, Aamu-TV, Helsingin Sanomat ym.), mutta päähuomion saivat luonnollisesti tutkimuksen tulokset eikä aineiston muodostaminen (lastensuojelurekisterin ja muiden rekisteritietojen yhdistäminen). Kirjan julkistamistilaisuudessa kirjan tilaaja, OKM:n lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelman vetäjä Georg Henrik Wrede, otti kuitenkin esille rekisteritutkimuksen antamat mahdollisuudet samoin kuin lainsäädännöstä johtuvat esteet tämän tyyppisen tutkimuksen tekemiseen.

THL:ssä jatkui Suomen Akatemian rahoittama Skidi kids -hankkeessa käytettävän aineiston suunnittelu. Hankkeen yhdeksi osatutkimukseksi oli suunniteltu lastensuojelurekisteriin ja muihin rekistereihin perustuvaa pitkittäistutkimusta huostassa olleista. Hankkeessa päädyttiin kuitenkin käyttämään muuhun tutkimukseen jo valmiiksi kerättyä rekisteriaineistoa, koska pelättiin rekisteriaineiston keräämisen vaatimaa aikaa sekä hankerahoituksen riittämättömyyttä. Marianne Johnson on toiminut jäsenenä suunnittelu- ja seurantaryhmässä.

Irma-Leena Notkola on mukana Marja Holmilan johtamassa THL:n ja Kelan rekisteritutkimushankkeessa ”Lapsuuden epäsuotuisat kokemukset ja niiden ylisukupolviset juuret kolmessa ikäkohortissa (1991, 1997 ja 2002)”. Hanke on alkuvaiheessa. Vuonna 2010 siinä täsmennettiin suunnitelmaa ja hankittiin aineistojen käyttöä. Irma-Leena Notkola oli lisäksi kirjoittajana (tilastotieteen asiantuntijana) muutamissa lääketieteellisissä artikkeleissa.

### 3.8 Muu toiminta

#### 3.8.1 ReTkin tunnettuuden lisääminen

ReTkin ulkoinen viestintä ja näkyvyys rakentuivat vuoden 2010 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.

Viime vuosina ReTkin aktiivisuus tutkimusinfrastruktuuritoiminnassa on lisännyt ReTkin tunnettuutta varsinkin tutkimuspoliittisten tahojen keskuudessa. STM:n suunnassa osallistuminen biopankkilain valmisteluun näkyy mainintoina muidenkin lakien valmisteluasiakirjoissa, esimerkiksi Hallituksen esitys lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta (yleisperusteluosa). ReTkin toiminnalle keskeistä olisi, että ReTki olisi mahdollisimman tunnettu rekisteritutkijoiden ja rekisteritutkimusta suunnittelevien piirissä. Tavoitteena on, että mahdollisimman moni tutkija löytäisi ReTkin verkkosivuille suunnitellessaan rekisteritutkimusta. Nopean internet-kartoituksen perusteella voikin todeta, että ReTkiä on mainostettu erinäisissä tutkijoille verkossa julkaistuissa ohjeissa (esim: Riitta Luodon artikkeli kyselytutkimuksen suunnittelusta (Duodecim 2009:125:1647-53) ja Turun yliopiston ohjeisto kliniseen tutkimukseen), ainakin yhden tutkijakoulun sivuilla (Kliininen lääketutkimus -tutkijakoulu) sekä eräiden tutkimuslaitosten ja yliopistojen verkkosivuilla (UKK-instituutti, TTL, THL, Turun yliopisto). Linkki ReTkin verkkosivuille löytyy myös tutkimuseettisten tai tutkimuslupakysymyksissä neuvovien organisaatioiden verkkosivuilta (Tietosuojavaltuutetun toimisto, Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Helsingin kaupungin sosiaalivirasto ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri). Kartoituksen perusteella voi kuitenkin todeta että ReTkin sivuille viittaaminen on vielä siinä määrin satunnaista, että tunnettuuden eteen tarvitaan vielä lisätyötä.

Vuoden lopulla tarjoutui mahdollisuus tehdä Retkiä tunnetuksi Tietosuoja-lehden lukijoille, kun lehteen pyydettiin ReTkiä esittelevää profiilijuttua. Sen oli tarkoitus ilmestyä vuoden 2010 viimeisessä numerossa, mutta toimituksellisista syistä sen julkaisu siirtyi vuodelle 2011.

#### 3.8.2 Dokumentaatioprojekti

ReTkissä on vuodesta 2007 lähtien kartoitettu olemassa olevaa rekisterien dokumentaatiota yliopistoharjoittelijoiden työpanoksella (3 kk/v). Tätä työtä jatkoi vuonna 2010 Panu Perämäki. Uutena kartoituskohteena oli Tilastokeskuksen tutkintorekisteri. Harjoittelujakson aikana kehitettiin dokumentointitapaa laatimalla mm. muuttujakohtainen kuvaus rekisterissä tapahtuneista muutoksista. Uuden dokumentaatiotavan myötä on tarkoitus tuottaa dokumentaatioprojektissa sellaista materiaalia, joka on mahdollista julkaista ReTkin sivuilla netissä. Nyt dokumentaatioprojektissa kerätty materiaali on koottu rekisterikohtaisiin mappeihin, joita säilytetään ReTkin tiloissa.

### 3.9 ReTkin toiminnan arviointi ja rahoituspohjan kehittäminen

Retkin toimintaa koskevan sopimuksen mukaan ReTkin toiminta tulee arvioida viiden vuoden välein, ensimmäisen kerran vuonna 2010. Sopimuksen mukaisesti ReTki arvioitiin vuonna 2010.



Arviointia valmisteltiin ReTkissä vuoden 2010 alkupuolella. Johtoryhmä osallistui arvioinnin suunnitteluun alkuvuoden kokouksissa, joista yksi (12.3.) oli varattu lähes kokonaan tälle alialle. Kevään aikana laadittiin arviointisuunnitelma, jossa kuvattiin arvioinnin tavoitteet, arviointimateriaalit, haastateltavat tahot, arvioijat ja arvioinnin aikataulu sekä todettiin ReTkin rooli arviointimateriaalin toimittajana ja tarvittaessa arvioinnin käytännön toteuttamisen avustajana. Johtoryhmän jäsenet hoitivat arviointisuunnitelman hyväksyttämisen omissa laitoksissaan. ReTkin toiminnassa syntyneiden asiakirjojen ja nettisivuston lisäksi arviointia varten laadittiin laajahko itsearviointiraportti. Johtoryhmä päätti, että ReTki tekee itsearvioinnin itsenäisesti ilman minkäänlaista johtoryhmän panosta tai puuttumista .

Arvioinnin toteuttivat Tampereen yliopiston epidemiologian emeritusprofessori Matti Hakama ja Tukholman yliopiston taloustieteen professori Markus Jäntti kesän ja alkusyksyn aikana. Kirjallisen ja sähköisen materiaalin lisäksi arvioijat keräsivät tietoa ReTkin toiminnasta haastatteleamalla yhteensä 15 henkilöä (4 ReTkin työntekijää, 5 ReTkin johtoryhmän jäsentä, 3 yhteistyötahojen edustajaa, 2 tutkijaa, 1 THL:n hallinnon edustaja). ReTkin henkilöstö avusti arvioinnin toteuttamista lähinnä tekemällä haastattelujen käytännön järjestelyt. Arvioijat jättivät loppuraportin 22.9.2010 (THL/1856/4.00.00/2010, Liitteet) ja esittelivät arvioinnin tulokset johtoryhmälle syyskuun kokouksessa. Arvioinnissa todettiin, että kaiken kaikkiaan ReTki on toiminut hyvin ja tehokkaasti pienet resurssit huomioiden, ja toiminnan jatkaminen on ensiarvoisen tärkeää rekisteritutkimuksen kehittämisen kannalta.

ReTkin sopimuksen mukaan sopijaosapuolet päättävät arvioinnin yhteydessä ReTkin toiminnan laajuudesta. ReTki toimii hallinnollisesti THL:ssä, joten THL:lle kuuluu vetovastuu arvioinnin jälkeisistä jatkoneuvotteluista. Vuoden 2010 puolella neuvottelut eivät vielä ehtineet alkaa, mutta THL lähetti joulukuun lopulla yhteistyökumppaneille ja Tilastokeskukselle lausuntopyynnön (THL/1856/4.00.00/2010). Siinä THL pyysi laitoksilta näkemystä sitoutumisestaan ReTki-toiminnan rahoittamiseen ja muuhun ylläpitämiseen tulevaisuudessa sekä näkemyksiä ReTki-toiminnan tehtäväkentästä ja hallintojärjestelyistä. Jatkoneuvotteluissa päätetään ReTkin toiminnasta vuodesta 2012 eteenpäin. Jatkoneuvotteluista keskusteltiin ReTkin johtoryhmän marraskuun kokouksessa. Siellä otaksuttiin, että sopijaosapuolten johtoryhmillä on puutteelliset tiedot ReTkistä ja ReTkin toiminnasta, ja ehdotettiin, että ReTki esittelisi toimintaansa laitosten johtoryhmille ennen jatkosopimusneuvottelujen alkamista. Tällainen esittelytilaisuus pidettiin vuoden 2010 puolella Työterveyslaitoksella, jossa Päivi Leino-Arjas ja Irma-Leena Notkola esittelivät 23.11.10 ReTkiä tutkimuksen ja kehitystyön ohjausryhmälle. Muiden laitosten esittelytilaisuudet jäivät vuoden 2011 puolelle.

Vuonna 2011 toiminta jatkuu vanhan sopimuksen mukaisesti.

ReTkin toiminnan ja rahoituspohjan kehittämisestä on keskusteltu ajoittain johtoryhmän kokouksissa. Erityisesti ReTkin profiloituminen tutkimusinfrastruktuuriksi on kääntänyt keskustelua OKM: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 OKM:n piirissä. Kun Suomessa ei kuitenkaan toistaiseksi ole yhteisesti hyväksyttyä tutkimusinfrastruktuuripolitiikkaa ja keskitettyä rahoitusta tälle alueelle, OKM:n piiristä ei tässä vaiheessa ole löydettävissä kotipaikkaa ReTkille.

#### 4 TALOUS

ReTkin toimintaan on voimassa olevan sopimuksen mukaisesti budjetoitu käytettäväksi perusrahoitusta enintään 200 000 euroa per vuosi. Perusrahoituksesta maksetut kokonaiskulut vuonna 2010 olivat 173 458€. Summaan sisältyy THL:n laskennallisia vuokra- ja hallintokuluja 30 000 €. Palkkakuluja oli 131 607 €. Palkkakulujen jälkeen suurimpia menoeriä vuonna 2010 olivat arviointi (6 623 €) ja neuvottelupäivän järjestäminen (1 832 €). Perusrahoitukseen budjetoidusta summasta jäi käyttämättä 26 542 €. Vuonna 2010 varsinkin palkkakulut olivat arvioitua pienemmät. Tämä johtui sekä erikoissuunnittelijan rekrytointiprosessin hitaudesta että suunnitellun suunnittelijavakanssin täyttämättä jättämisestä. Tämä taas johtui siitä, että THL:n verkkosivu-uudistuksen hitaus ei vielääkään vuonna 2010 mahdollistanut verkkosivujen ja verkkokoulun vientiä uuteen julkaisujärjestelmään.

Budjetoitu ja toteutunut perusrahoitus vuonna 2010, €:

| Menolaji                           | Budjetoitu     | Toteutunut        |
|------------------------------------|----------------|-------------------|
| <i>PALKAT</i>                      | <i>154 300</i> | <i>131 606,97</i> |
| <i>MUUT KULUT</i>                  | <i>15 700</i>  | <i>11 851,41</i>  |
| Kokouskulut, jory                  | 500            | (sis. seur.)      |
| Seminaarit, järjestelyt            | 2 600          | 1 347,70          |
| Neuvottelupäivä                    | 2 200          | 1 832,49          |
| Matkakulut                         | 1 600          | 1 392,85          |
| ATK-laitteet, ohjelmistot          | 600            | -                 |
| Arviointi                          | 6 000          | 6 623,50          |
| Muut kulut (puhelin, push mail ym) | 2 200          | 654,87            |
| Yhteensä                           | <i>170 000</i> | <i>143 458,38</i> |
| <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>173 458,38</i> |

## LIITE 1. ReTkin tilaisuuksiin vuonna 2010 ilmoittautuneet organisaatioittain

| Organisaatio  | 20.1.2010 | 2.12.2010 | 8.12.2010 | 9.12.2010 | yhteensä |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|----------|
| Aalto-yliopisto, Taik   |           | 1         |           |           | 1        |
| Arcada  |           |           |           | 2         | 2        |
| Arkistolaitos/Turun maakunta-arkisto  |           | 1         |           |           | 1        |
| CSC   | 1         |           |           |           | 1        |
| Database Infrastructure Committee   | 1         |           |           |           | 1        |
| Ei tietoa   |           | 2         | 2         | 1         | 5        |
| Eläketurvakeskus  | 2         |           |           | 1         | 3        |
| EPID Research Oy  |           |           | 1         |           | 1        |
| ETLA  | 1         |           |           |           | 1        |
| Euroopan muuttoliikeverkosto  |           | 1         |           |           | 1        |
| Freelance toimittaja  |           | 1         |           |           | 1        |
| GlaxoSmithKline   |           |           |           | 1         | 1        |
| Helsingin kaup. työterveyskeskus  |           |           |           | 1         | 1        |
| Helsingin kaupunki  |           | 2         |           |           | 2        |
| Helsingin yliopisto   | 2         | 8         | 2         | 2         | 14       |
| HUS   |           |           | 3         | 5         | 8        |
| Itä-Suomen yliopisto  |           | 1         | 2         |           | 3        |
| Jyväskylän yliopisto  |           | 1         |           |           | 1        |
| Kansaneläkelaitos   | 8         |           | 2         | 4         | 14       |
| Keski-suomen sairaanhoitopiiri  |           |           |           | 1         | 1        |
| Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäätiö<br>LIKES                         |           | 1         |           |           | 1        |
| Maaseutuvirasto   | 1         |           |           |           | 1        |
| metropolia ammattikorkeakoulu Oy  |           |           | 1         |           | 1        |
| Monikulttuurisuuden ja sosiaalisen vuorovai-<br>kutuksen tutkimuksen verkosto |           | 1         |           |           | 1        |
| Omnia aikuisopisto  |           | 1         |           |           | 1        |
| Opetusministeriö  | 2         |           |           |           | 2        |
| Oy Medfiles Ltd   |           |           | 1         | 1         | 2        |
| Oy Vasso Ab   |           | 1         |           |           | 1        |
| Pharma Industry Finland   | 1         |           |           |           | 1        |
| PHSP  |           |           | 4         |           | 4        |
| Pohjois-Savon shp/eettinen toimi  |           |           |           | 1         | 1        |
| Rikosseuraamuslaitos  |           |           |           | 1         | 1        |
| Sairaanhoitajaliitto  |           |           | 1         |           | 1        |
| SAS Institute   |           |           |           | 1         | 1        |
| Seinäjoen ammattikorkeakou-<br>lu/tutkijayliopettaja                          |           |           | 1         |           | 1        |
| Siirtolaisuusinstituutti  |           | 10        |           |           | 10       |
| Siirtolaisuusmuseon Tukiyhdistys ry   |           | 1         |           |           | 1        |
| SITRA   | 1         |           |           |           | 1        |
| Socca Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaa-<br>miskeskus                       |           | 1         |           |           | 1        |

|                                      |           |           |           |           |            |
|--------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Sosiaali- ja terveysministeriö       | 4         |           |           | 1         | 5          |
| Suomen Akatemia                      | 2         |           |           | 1         | 3          |
| Suomen Syöpärekisteri                | 1         | 1         |           | 5         | 7          |
| Säteilyturvakeskus                   |           |           |           | 1         | 1          |
| Tampereen yliopisto                  |           | 5         |           | 1         | 6          |
| TAYS                                 |           |           | 2         |           | 2          |
| Teollisuus- ja elinkeinoministeriö   | 1         |           |           |           | 1          |
| THL                                  | 13        | 1         | 4         | 6         | 24         |
| Tietosuojavaltuutetun toimisto       | 3         |           |           | 2         | 5          |
| Tilastokeskus                        | 6         |           |           | 2         | 8          |
| TTL                                  |           | 1         |           | 4         | 5          |
| Turun terveystoimi                   |           |           | 1         |           | 1          |
| Turun yliopisto                      |           | 18        | 12        | 1         | 31         |
| TYKS                                 |           |           | 3         | 1         | 4          |
| Työterveyslaitos                     | 5         |           |           |           | 5          |
| Valtiovarainministeriö               | 1         |           |           |           | 1          |
| Valvira                              |           |           |           | 1         | 1          |
| VATT                                 | 3         |           |           |           | 3          |
| Verohallitus                         | 1         |           |           |           | 1          |
| VSSHP                                |           |           | 3         |           | 3          |
| Väestörekisterikeskus                | 2         |           |           |           | 2          |
| Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto | 2         | 1         |           |           | 3          |
| Åbo Akademi                          |           | 1         |           |           | 1          |
| <b>Yhteensä</b>                      | <b>64</b> | <b>62</b> | <b>45</b> | <b>48</b> | <b>219</b> |

**LIITE 2. ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin vuonna 2010****PC-Axis-käyttäjäpäivät**

Aika: 2.3.20015.3.2010  
 Paikka: Tilastokeskus  
 Järjestäjä: Tilastokeskus  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

**TuET, Rekisteritutkimuspalvelut ja tutkimusasiamies THL:ssä - infotilaisuudet**

Aika: 17.3 ja 19.3.2010  
 Paikka: THL  
 Järjestäjä: THL  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys ja puheenjohtajuus (19.3)

**Tutkimuksen infrastruktuurit ja infrastruktuuripolitiikka (kutsuseminaari)**

Aika: 16.5.2010  
 Paikka: Tieteiden talo, Helsinki  
 Järjestäjä: OKM  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

**Terveystieteiden ATK-päivät**

Aika: 25-26.5.2010  
 Paikka: Tampere-talo  
 Järjestäjä: Kuntaliitto  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

**Luento rekisteritutkimuksesta gerontologisen hoitotieteen opiskelijoille**

Aika: 31.5.2010  
 Paikka: Oulun yliopisto  
 Järjestäjä: Oulun yliopisto  
 ReTkin toiminta: Tarja Vainiola, luento

**8th European Conference on Health Economics**

Aika: 7.-10.7.2010  
 Paikka: Finlandiatalo  
 Järjestäjä: Terveystaloustieteen seura ja THL  
 ReTkin toiminta: Tarja Vainiola, osallistuminen ja esitys

**Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen kokous**

Aika: 14.9.2010  
 Paikka: Tampereen yliopisto  
 Järjestäjä: Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos  
 ReTkin toiminta: Tarja Vainiola, luento

**Sosiaalihuollon tietosuojaseminaari**

Aika: 23.9.2010  
 Paikka: Kuntatalo, Helsinki  
 Järjestäjä: Sosiaalihuollon tietosuojan ohjausryhmä (SOHVI)  
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

**Sairaaloiden hoitotoiminnan tuottavuus- ja vaikuttavuusseminaari**

Aika: 14.-15.10.2010  
 Paikka: Pirkanmaan shp:n kuntayhtymä, THL  
 Järjestäjä: Tampere  
 ReTkin toiminta: Tarja Vainiola, osallistuminen

**Tilastollisten ohjelmistojen kehitysnäkymiä**

Aika: 28.10.2010  
Paikka: Tilastokeskus  
Järjestäjä: Suomen tilastoseura  
ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola ja Tarja Vainiola, osallistuminen

**Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä**

Aika: 2.11.2010  
Paikka: Tieteiden talo, Helsinki  
Järjestäjä: Tutkimuseettinen neuvottelukunta  
ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola ja Tarja Vainiola, osallistuminen

**Kuntarahoitus vai vakuutus – mitä yhteiskunnallisia seurauksia rahoitusmallien valinnoilla on?**

Aika: 5.11.2010  
Paikka: THL, Lintulahti  
Järjestäjä: THL ja Kuntaliitto  
ReTkin toiminta: Tarja Vainiola, osallistuminen

**Terveydenhuollon tietosuojaseminaari**

Aika: 17.11.2010  
Paikka: Sibelius-talo, Lahti  
Järjestäjä: Tietosuojavaltuutetun toimiston johdolla toimiva Tellu-ryhmä yhteistyössä Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymän, Suomen Kuntaliiton ja FCG Finnish Consulting Group Oy:n kanssa-  
ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

**Lääketieteellisen tutkimuslain soveltamisalan laajenemisen vaikutukset tutkimuslupakäytäntöihin**

Aika: 23.11.2010  
Paikka: Helsingin suomenkielinen työväenopisto  
Järjestäjä: Helsingin kaupunki, Terveyskeskus  
ReTkin toiminta: Tarja Vainiola, osallistuminen