



Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTKi

Toimintakertomus 2011

Sisällys

1	Vuoden 2011 yleiskatsaus.....	3
	1.1 Julkisen sektorin tietojen saatavuuden parantaminen	3
	1.2.Rekisteritutkimuksen tila Suomessa	4
2	Hallinto ja henkilöstö.....	6
	2.1 Toiminnan perusta: sopimus ja johtosääntö sekä sopimuksen uudistamistoimet.	6
	2.2 Johtoryhmä	6
	2.3 Henkilöstö	7
3	Toiminta	8
	3.1 Vuoden 2011 toiminnan yleiskatsaus	8
	3.2.Rekisteritutkimuksen yleisten edellytysten parantaminen.....	8
	3.2.1 Etäkäytön edistäminen	8
	3.2.2 Toiminta työryhmissä ja muu vaikuttaminen	9
	3.3 Henkilökohtainen neuvonta ja opastaminen	11
	3.4 Verkkosivut ja viestintä	11
	3.5 Seminaarit ja koulutus	11
	3.6 Verkostot	13
	3.7 Tutkimus	14
	3.8 Muu toiminta	15
	3.8.1 ReTkin tunnettuuden lisääminen	15
	3.8.2 Dokumentaatioprojekti	15
	3.9 Neuvottelut ReTkin toiminnan jatkamisesta.....	15
4	Talous	17

Liitteet

Liite 1: ReTkin järjestämien tilaisuuksien osallistujat

Liite 2: ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin

1 VUODEN 2011 YLEISKATSAUS

1.1 Julkisen sektorin tietojen saatavuuden parantaminen

Keskustelua tietoaaineistojen saatavuudesta ja maksullisuudesta jatkettiin Suomessa vuonna 2011 useissa työryhmissä. Alkuvuodesta raporttinsa jättivät OKM:n asettama Tutkimuksen tietoaaineistot -hanke ja LVM:n Julkisen tiedon saatavuus -työryhmä. Jälkimmäisen pohjalta valtioneuvosto antoi periaatepäätöksen julkisen sektorin digitaalisten aineistojen saatavuuden parantamisesta ja uudelleenkäytön edistämisestä 3.3.2011. Periaatepäätöksen tavoitteena oli erityisesti edistää julkisen sektorin julkisten ja sellaisenaan luovutettavissa olevien digitaalisten tietoaaineistojen uudelleenkäyttöä eikä se siten ensisijaisesti kohdistunut rekisteritietojen käytön edistämiseen, joskin sitä ehdotettiin sovellettavaksi myös luovutusrajoitusten alaisten tietojen käytön helpottamiseen. Päätöksen mukaan tietopoliittisilla linjauksilla tavoitellaan sitä, että digitaaliset tietoaaineistot ovat avoimesti saatavilla ja uudelleenkäytettävissä yhtenäisin, selkein ja kaikille tasapuolisin käyttöehdoin. Linjattiin myös, että tietoaaineistoja tulisi tarjota tiedon luovuttajan kannalta kustannustehokkaasti, kansantalouden kokonaisedun mukaisesti ja pääsääntöisesti maksutta käyttäjälle. Samalla budjetoinnin ja tulosjohtamisen kautta tulisi huolehtia tietoaaineistojen laadusta ja ylläpidosta. Myös Julkishallinnon tietovarantojen saatavuuden ja käytön edistäminen -työryhmän ja Tilastolain uudistusta valmistelleen työryhmän (molemmat VM:n asettamia) toimikaudet päättyivät vuoden 2011 lopussa, mutta niiden loppuraporttien valmistuminen siirtyi vuoden 2012 alkuun. Rekisteritietojen käytettävyyteen suoraan liittyvä työryhmä, VM:n asettama Tilastokeskuksen ja MIDRAS-projektin etäkäyttöjärjestelmien yhteiskehittämistä valmisteleva työryhmä (TURE), jätti ehdotuksensa syyskuun lopussa. Loppuvuonna loppuraportti oli laajalla lausuntokierroksella. ReTki osallistui tämän työryhmän työskentelyyn aktiivisesti, joten työryhmän työskentelyä ja ehdotusta käsitellään tarkemmin Retkin toiminnan yhteydessä jaksossa 3.2.1.

Lainsäädännön puolelta on tässä yhteydessä syytä nostaa esiin syyskuun alussa 2011 voimaan tullut laki julkisen hallinnon tietohallinnon ohjauksesta (634/2011). Lain tarkoitus on tehostaa julkisen hallinnon toimintaa ja parantaa julkisia palveluja virtaviivaistaa julkisen tietohallinnon kokonaisarkkitehtuuria siten, että mahdollistetaan ja varmistetaan julkisen hallinnon tietojärjestelmien yhteentoimivuus. Pitemmällä aikavälillä tämä helpottaa myös tietojen uudelleenkäyttöä, vaikkei se ollutkaan lakiuudistuksen ensisijaisena tavoitteena.

Myös pohjoismaista tutkimusta edistävät tahot ovat olleet kiinnostuneita selvittämään rekisteritutkimuksen tilaa Pohjoismaissa, eri Pohjoismaiden valmiuksia rekisteritutkimukseen ja mahdollisuuksia pohjoismaisiin yhteisprojekteihin. Vuoden 2011 aikana NordForskin osittain rahoittamatyöryhmä valmisteli raporttia *Sharing registry data for health research in the Nordic countries – a proposal for increased collaboration* samalla kun CSC:ssä tehtiin inventaariota poliittisista, juridisista, eettisistä, ym haasteista pohjoismaisen rekisteritutkimuksen yhteistyön lisäämiseksi. Tätä hanketta rahoittavat pohjoismaisen ministerineuvosto, NordForsk, OKM ja CSC. Molemmat selvitykset valmistuvat 2012 puolella.

1.2 Rekisteritutkimuksen tila Suomessa

Taulukko 1. Kelan, THL:n (vuoteen 2008 STAKESin), STM:n ja Tilastokeskuksen henkilörekistereihin kohdistuneiden tutkimuslupahakemusten lukumäärät vuosina 2000 - 2011

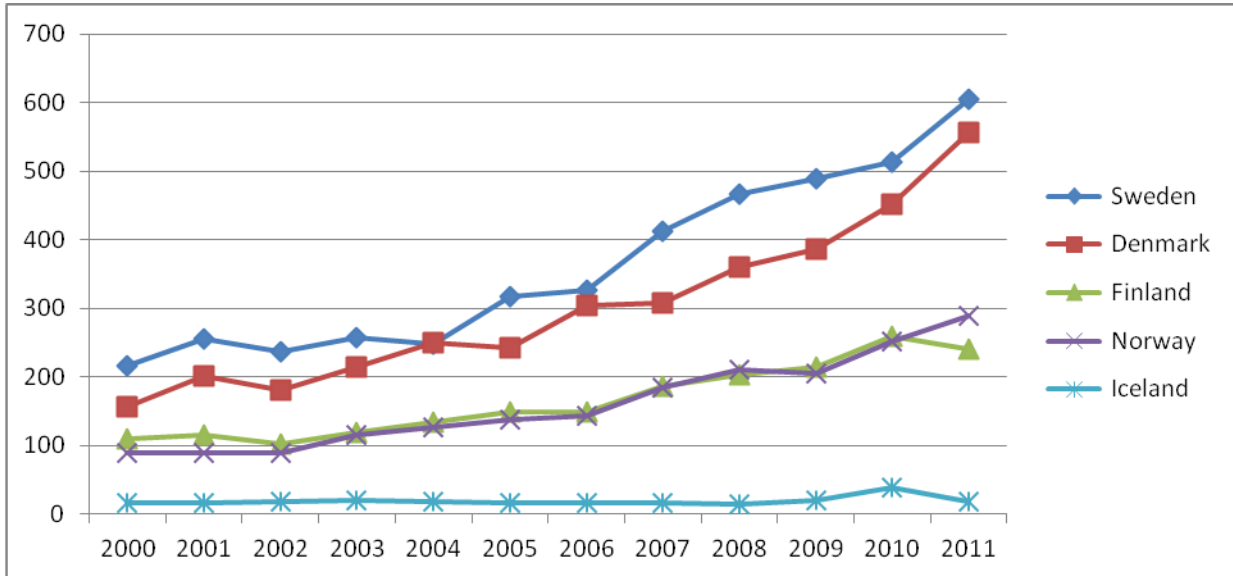
Rekisterinpitäjä/ lupaviranomainen	Vuosi											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Kela	26	41	27	42	51	45	54	54	60	39	66	45
THL ⁱⁱⁱ	41	43	22	52	57	63	54	34	54	63	115	120
STM ²	61	64	57	51	56	64	56	52	52	52	32	13
Tilastokeskus												
/Henkilörekisterit	106	114	113	125	122	120	149	110	94	128	123	113
(joista kuolinsyyaineisto)	61	67	50	68	64	62	70	65	50	72	73	63

¹ Vuoteen 2008 asti STAKES; vuoden 2010 lukuun eivät sisälly STM:stä 1.10.2010 siirtyneet hakemukset; 1.10.2010 alkaen lukuun sisältyvät myös potilasasiakirjoihin tulleet hakemukset (kuten tätä aiemmin STM:n hakemuksiin)

² Vuosina 2007 – 2010 STM:ään vireille tulleista lupahakemuksista 53 siirtyi päätettäväksi THL:ään 1.10.2010;

Henkilötasoisten rekisteritietojen käyttö tutkimuksessa edellyttää aina, että tutkija tai tutkimusryhmä hakee käyttö lupaa rekisterinpitäjältä. Taulukkoon 1 on koottu keskeisille sosiaali- ja terveysalan rekisteriviranomaisille jätettyjen lupahakemusten määriä 2000-luvulla. Tiedot on pyydetty viranomaisten kirjaamoista tai lupakäsittelijöiltä. Käyttölupien määrien avulla voidaan karkeasti arvioida rekisteritutkimuksen volyymin kehitystä, mutta ne ovat puutteellisia kuvaamaan rekisteritutkimuksen määrällistä kehitystä, koska yhdellä hakemuksella haetaan usein lupaa laajoihin hankkeisiin, joissa on mukana useita tutkijoita ja joista syntyy useita julkaisuja. Vuoden aikana lupia hakeneiden hankkeiden määrää ei myöskään voida laskea taulukon lukuja summaamalla, koska hankkeessa usein käytetään eri rekisterinpitäjien aineistoja ja hankkeelle joudutaan hakemaan luvat kultakin rekisterinpitäjältä erikseen. Rekisterivastaavat ja lupakäsittelijät ovat havainneet, että käyttölupahakemukset ovat viime vuosina muuttuneet entistä moninaisemmiksi, sisältäen usein tietopyyntöjä useiden rekisterinpitäjien rekistereihin sekä kansainvälisiä tutkimuskumppaneita. Näin hakemusten käsittelystä on tullut entistä haastavampaa ja siihen tarvitaan eri virastojen yhteistyötä.

Käyttölupahakemusten lukumäärä on THL:ssä kasvanut viime vuosina. Tämä johtuu suurelta osin siitä, että vuoden 2010 lopulla potilaskertomuksia koskevien hakemusten käsittely siirrettiin lakimuutoksella STM:stä THL:lle. THL on vastannut tähän lisääntyneeseen hakemusten määrään palkkaamalla 1.5.2011 toisen suunnittelijan käyttölupien käsittelyyn. Tutkijat ovat olleet tyytyväisiä nopeutuneisiin käsittelyaikoihin. Tilastokeskus pyrki 2011 aikana lisäämään tutkimusaineistojen luovuttamista etäkäyttöjärjestelmänsä kautta. Tämä on nostanut jonkin verran vastustusta laajojen henkilöaineistojen tilaajien kesken ja vaihtoehtoisista luovutustavoista on pyritty käymään keskusteluja.



Kuvio 1 . PubMed-hakutulokset hakusanoille <maa> and <register or registry> (1.2.2012)

Kuviossa 1 on vertailtu terveysalan rekisteritutkimusten määrän kehitystä eri Pohjoismaissa 2000-luvulla PubMed-haulla saatujen tulosten perusteella. Tulokset kuvaavat maittäin niiden julkaisujen määrää, jotka löytyvät hakusanoilla ”register” tai ”registry”. Lääketieteellisten rekisteripohjaisten artikkeleiden määrä on lisääntynyt vuonna 2011 selkeästi kaikissa Pohjoismaissa paitsi Suomessa. Suomalaisten tutkijoiden julkaisemien artikkeleiden määrä on jopa vähentynyt. Yksi mahdollinen syy tähän on se, että vuosina 2007 – 2008 oli hyvin hidasta saada käyttöluvia silloisen Stakesin aineistoihin, eli mm. hoitoilmoitusrekisterin, syntyneiden lasten rekisterin ja syöpärekisterin tietoihin. Tuolloin tutkijat jopa aktivoituivat lähettämään valituskirjeitä lupakäsittelyn hitaudesta, mikä muuten on Suomessa ollut harvinaista. Lupapäätösten ongelmat näkyvät viiveellä kansainvälisten julkaisujen määrissä, sillä aikaa kuluu helposti pari vuotta luvasta ja aineiston saannista artikkelin hyväksymiseen ja julkaisemiseen. Tanskan panostus rekisteritutkimukseen näkyy siinä, että suhteutettuna väestöön siellä julkaistiin vuonna 2011 kaksinkertainen määrä artikkeleita Suomeen verrattuna. PubMed-haun mukaan tanskalaiset tutkijat julkaisivat 99 lääketieteellistä rekisteripohjaista artikkelia per miljoonaa asukasta, kun Suomen vastaava luku on 44. Suomen ja Tanskan välinen ero on kasvanut vuodesta 2001 lähtien, erityisen voimakkaasti vuoden 2005 jälkeen. Eron kasvun taustalla on varmasti ainakin osaltaan Tanskan rekisteritutkimukselle suosiollinen tutkimuspolitiikka. Tanskassa on ministeriötasoinen pyrkimys rekisteritutkimuksen maailmanjohtajuuteen, ja rekisteritutkimusta on edistetty mm. tutkimusinfrastruktuuria kehittämällä. Siellä on vuodesta 2001 lähtien ollut käytössä etäkäyttöjärjestelmä, jonka kautta on ollut mahdollista saada eri rekistereistä yhdisteltyjä tutkimusaineistoja. Tutkijat ovat olleet erittäin tyytyväisiä Tanskan järjestelmään.

2 HALLINTO JA HENKILÖSTÖ

2.1 Toiminnan perusta: sopimus ja johtosääntö sekä sopimuksen uudistamistoimet

Rekisteritutkimuksen tukikeskus (ReTki) perustettiin vuonna 2003 edistämään rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti sosiaali- ja terveystieteissä. Toiminta käynnistyi Suomen Akatemian myöntämällä perustamisvaiheen rahoituksella. Vuoden 2006 alusta lähtien Kansaneläkelaitos (Kela), Kansanterveyslaitos (KTL), Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes) ja Työterveyslaitos (TTL) rahoittivat keskuksen perustoimintaa 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, ja THL on vuodesta 2009 lähtien vastannut sekä aikaisemmasta KTL:n (25 %) että Stakesin (25 %) rahoitusosuudesta. Kaikkiaan sopimusosapuolet ovat rahoittaneet ReTkin toimintaa yhteensä korkeintaan 200 000 eurolla vuosittain. ReTkin johtoryhmän hyväksymään johtosääntöön (2521/001/2007) on kirjattu ReTkin perussopimusta tarkentavia toimintaperiaatteita.

Sopimuksen mukaisesti ReTkin toiminta arvioitiin ulkoisesti vuonna 2010. Arvioinnin yhteydessä rahoittajaosapuolten tuli päättää toiminnan laajuudesta. Mahdollisista muutoksista rahoituspohjassa ja toiminnassa ryhdyttiin keskustelemaan vasta vuonna 2011, joten vuonna 2011 toiminta jatkui vielä vanhan sopimuksen pohjalta. Rahoittajalaitokset antoivat arvioinnin pohjalta lausuntonsa tai muistionsa vuoden 2011 alussa. THL esitti muistiossaan (1.2.2011, THL 1856/4.00.00/2010), että rahoitusosuudet tulisi jakaa tasan rahoittajalaitosten kesken. Rahoittajalaitokset sopivat 15.4.2011 pidetyssä kokouksessa sopimuksen uudistamisesta yksivuotiseksi vuodelle 2012 siten, että osapuolet irtisanovat voimassa olevan sopimuksen ja aloittavat uuden sopimuksen valmistelun. Sopimusneuvottelujen piti jatkua alkusyksystä, mutta kolmikantapohjaisen sopimuksen valmisteluun ryhdyttiin vasta lokakuun lopulla. Kesken sopimusneuvotteluja jatkorahoitusasia vietiin THL:ssä johtoryhmän arvioitavaksi. Se päätti 23.11.2011 pidetyssä kokouksessaan lopettaa ReTkin toiminnan rahoittamisen. Asiasta informoitiin muita rahoittajalaitoksia THL:n pääjohtajan 25.11.2011 allekirjoittamalla kirjeellä, jossa myös todettiin THL:n vetäytyvän sopimusvalmisteluista. Vuosi päättyi siten, että sopimusta seuraavalle vuodelle ei ollut olemassa eikä valmisteilla. (Sopimusneuvotteluita tarkemmin jaksossa 3.9)

2.2 Johtoryhmä

ReTkin johtoryhmään kuuluu rahoittajalaitosten edustajia s.e. kutakin 25 %:n rahoitusosuutta kohti on jäsen ja varajäsen. Vuonna 2011 johtoryhmässä tapahtui yksi henkilövaihdos kun Kela nimesi uuden varajäsenen.

Johtoryhmään kuuluivat vuonna 2011 seuraavat henkilöt:

Kansaneläkelaitos	Ulla Hämäläinen	jäsen
	Hennamari Mikkola (2.10.2011 asti)	varajäsen
	Jouko Verho (3.10.2011 alkaen)	varajäsen
THL	Markku Heliövaara	jäsen
	Päivi Hämäläinen	jäsen
	Jaason Haapakoski	varajäsen
	Pasi Moisio	varajäsen

Työterveyslaitos	Päivi Leino-Arjas	jäsen
	Johanna Seppänen	varajäsen

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

ReTkin johtoryhmä kokoontui vuoden 2011 aikana neljä kertaa (31.3., 13.6., 3.10., ja 25.11.). ReTkin johtosäännön mukaan puheenjohtajuus kiertää rahoittajaorganisaatioiden välillä vuosittain. Vuoden 2011 puheenjohtajaksi valittiin vuoden ensimmäisessä kokouksessa 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 2011 aikana:

Päällikkö	Irma-Leena Notkola	
Erikoissuunnittelija	Marianne Johnson	(1.3. – 31.12.; jakson 1.1.–28.2. työskenteli MIDRAS-projektissa ReTkin tiloissa)
Erikoissuunnittelija	Tarja Vainiola	(1.1. – 28.2.)
Tutkimusavustaja	Katariina Peltonen	(1.1. – 30.4.)
Yliopistoharjoittelija	Tero Mehtänen	(1.9. – 30.11.)

Päällikön ja erikoissuunnittelijan työtehtävät ja työnjako pysyivät edellisvuosien kaltaisina. Tutkimusavustaja osallistui MIDRAS-projektin loppuraportin kirjoittamiseen sekä systematisoi rekisterien dokumentaatioprojektissa kerättyä materiaalia.

ReTkiin haettiin yleisen yliopistoharjoittelijahaun kautta harjoittelijaa syksyksi 2011. Kolmestatoista hakijasta valittiin Turun yliopistossa opiskeleva valt. yo. Tero Mehtänen. Hänen päätehtävänä oli jatkaa edellisten vuosien harjoittelijoiden aloittamaa rekisterien historian dokumentointia. Tero Mehtänen keräsi dokumentaatiota TEM:n työnhakijarekisteristä. Toisena isompana tehtävänä oli ReTkin verkkosivuilla olevan rekisteriselosteisiin linkitetyn rekisteriluettelon täydentämisen valmistelu. Tero Mehtänen laati selvityksen rekisteriluettelosta puuttuvista viranomaisten ylläpitämistä lakisääteisistä rekistereistä ja niiden käytettävyydestä tutkimukseen.

3 TOIMINTA

3.1 Vuoden 2011 toiminnan yleiskatsaus

ReTkin toimintaedellytykset pysyivät vuonna 2011 ennallaan. Henkilöstön vuosivahvuus oli 2,6 htv. Vuoden 2011 toiminta painottui kevään aikana ja alkusyksystä hyvin vahvasti rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseen. Osallistuminen etäkäyttöjärjestelmän suunnitteluun MIDRAS-hankkeessa ja sen toimintaedellytysten löytämiseen TURE-työryhmässä työllisti paljon sekä erikoissuunnittelijaa, tutkimusapulaista että ReTkin päällikköä.

Loppusyksystä ReTkin toimintaan kuului seminaarien järjestelyä sekä syksyn mittaan sopimusneuvottelujen epävarmuuden takia enenevässä määrin ReTkin toimintaedellytysten turvaamiseen liittyvää valmistelua. ReTki-sopimuksen irtisanominen ja epävarmuus uudesta sopimuksesta vaikuttivat ReTkin toimintailmapiiriin. ReTkin työntekijät eivät osallistuneet varsinaiseen sopimusneuvotteluihin eivätkä uuden sopimuksen luonnosteluun, mutta päällikkö teki aktiivisesti työtä taustalla edistääkseen neuvotteluita ja ReTkin toiminnan jatkamista nykymuotoisena. THL:n ilmoitettua, että se ei enää jatka ReTkin rahoittamista, ReTkin työ keskittyi uusien toimintaedellytysten löytämiseen ja jatko-ajasta sopimiseen.

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 painottunut yhä enemmän rekisteritutkimuksen toteuttamisen edellytysten parantamiseen. Vuonna 2011 toiminta keskittyi tähän työhön ehkä enemmän kuin koskaan aiemmin, sillä rekisterien etäkäyttöjärjestelmän edistämässä meneillään ollut MIDRAS-hanke ja TURE-työryhmätyö olivat intensiivisimmillään.

3.2.1 Etäkäytön edistäminen

Opetusministeriö (OKM) myönsi 22.4.2009 rahoitusta rekisteritietojen etäkäytön valmisteluhankkeelle (ns. MIDRAS-hanke) vuosille 2009–2011 siten, että loppuraportti tuli toimittaa OKM:lle viimeistään 30.4.2011. Hankkeen toteuttajia olivat CSC ja ReTki siten, että hankkeen hallinnointi hoidettiin CSC:n kautta. Hankkeella oli ohjausryhmä, johon kuului edustajia CSC:stä, Kelasta, OKM:stä, THL:stä ja ReTkistä. ReTkin erikoissuunnittelija työskenteli MIDRAS-hankkeessa CSC:n projektityöntekijänä 1.2.2010 – 28.2.2011. Vuoden 2010 lopussa ReTkiin palkattu tutkimusavustaja työskenteli MIDRAS-hankkeessa vuoden 2011 alkupuolella kolme kuukautta. Projektin loppuvaiheessa pääpaino erikoissuunnittelijan ja tutkimusavustajan työssä oli loppuraportin kirjoittamisessa ja tekstien hiomisessa. Myös ReTkin päällikkö osallistui loppuraportin valmistamiseen. Raportti *MIDRAS: Viranomaisten luvanvaraiset aineistot tehokkaasti ja turvallisesti tutkimuskäyttöön* julkaistiin CSC:n verkkosivuilla 15.4.2011. Laajempi selvitysraportti *Toimintamalli, etäkäyttöjärjestelmä ja niiden toteutus* julkaistiin CSC:n verkkosivuilla kesällä. Loppuraportin kirjoittaminen oli hyvin intensiivistä alkuvuodesta ja projektiryhmäkokouksia tai työkokouksia pidettiin kerran viikossa tammi – maalikuussa. Ohjausryhmä piti kaksi kokousta vuoden 2011 aikana, joista toinen oli projektin päättämiskokous.

MIDRAS-hankkeen lähtökohtana oli, että Suomeen tulisi perustaa federoitu rekisteritutkijan etätyöpöytäympäristö, jonka toiminta perustuu eri osapuolten yhteistyölle ja etukäteen sovituille toimintatavoille. Järjestelmä toimisi kanavana, jonka kautta tutkijat pääsisivät käyttämään eri viranomaisten rekisteritiedoista muodostettuja tutkimusaineistoja kuitenkin saamatta aineistosta kopiota itselleen. Hankkeen loppuraportissa ehdotettu MIDRAS-järjestelmä on kokonaisvaltainen etätyöpöytäympäristö, jossa eri viranomaisten rekistereihin pohjautuvien tutkimusten yksikkötasaisen datan käsittely voidaan kokonaisuudessaan toteuttaa. Tutkija voi etsiä aineistoja aineistokatalogin avulla ja hakea niiden käyttöluvia yhden sähköisen palvelun kautta. Aineistojen toimitus, mahdolliset päivitykset, analysointi ja säilytys hoituvat rekisteritutkijan etätyöpöytäympäristön kautta. Samassa ympäristössä olisi myös tutkimuksen ja opetuksen tukipalvelu. Aineistoja tuottavan viranomaisen kannalta keskeisimpiä palveluita olisivat tietojen siirto- ja käyttörajapinta rekisteritutkijan etätyöpöytäympäristön ylläpito-organisaation ja viranomaisen välillä ja käyttöluvien ja -oikeuksien hallinnointityökalu. Yhtenäiseen toimintamalliin siirtyminen edellyttää rekisterinpitäjiltä huomattavasti nykyistä tiiviimpää yhteistyötä. MIDRAS-toimintamallissa on keskeistä, että luodaan yhteisiä käytäntöjä ja suosituksia eri rekisteriviranomaisten kesken.

ReTkin toiminta myös ns. TURE-ryhmässä eli VM:n 31.5.2010 asettamassa Tilastokeskuksen ja MIDRAS-projektin etäkäyttöjärjestelmien yhteiskehittämistä valmistelevalle työryhmässä oli kevään ja alkusyksyn aikana hyvin intensiivistä. Retkissä tehtiin taustatyötä ratkaisumalleille ja ReTki oli aloitteellinen ja aktiivinen myös loppuraportin laadinnassa. Työryhmässä oli jäseniä kolmesta ministeriöstä (VM, OKM ja STM) sekä Tilastokeskuksesta, CSC:stä, Kelasta, THL:stä ja ReTkistä. Työryhmään kuului myös tutkijajäsenen ETLAsta. ReTkin erikoissuunnittelija toimi ryhmän toisena sihteerinä. Työryhmä oli asetettu 1.6.2010–30.6.2011 väliseksi ajaksi, mutta kesän lähestyessä työryhmä pyysi lisäaikaa 30.9.2011 asti. Työryhmä kokoontui vuoden 2011 aikana 8 kertaa ja luovutti tiiviin loppuraportin (*Rekisteriaineistojen etäkäyttöjärjestelmien yhteiskehittämisen työryhmä TURE Loppuraportti*) VM:ään 19.10.2011. VM lähetti 11.11.2011 raportista lausuntopyyntön laajalle viranomaistahojoukolle sekä yliopistoihin ja useisiin tutkimuslaitoksiin. Lausuntoja tuli määräaikaan 21.12.2011 mennessä 25 taholta.

TURE-loppuraporttiin kirjattiin työryhmän yhteinen näkemys etäkäyttöympäristön kehittämissuunnasta ja todettiin, että yhteisenä tavoitteena on luoda Suomeen MIDRAS-toimintamallin mukainen federoitu etäkäyttöjärjestelmä. Työryhmä totesi myös, että rekisteritutkijan etäkäyttöympäristön pysyvään toimintaan tarvitaan hallinnollinen toimija (viranomainen), joka vastaa palvelun kehittämisestä ja toiminnasta, mutta yhteiseen näkemykseen hallinnollisesta toimijasta ei päästy. Jotta hanke menisi eteenpäin, työryhmä ehdotti väliaikaisena ratkaisuna, että tavoitetta edistetään lähimpinä vuosina komponenteittain ja että OKM asettaisi väliaikaiselle toiminnalle ohjausryhmärakenteen. Väliaikaisessa ratkaisussa ReTkin vastuulle ehdotettiin tutkijoiden sähköisen lupapalvelun ja web-pohjaisen käyttäjäfoorumien kehittämistä. Muita tahoja, joiden vastuulle ehdotettiin erillishankkeita, olivat CSC ja Tilastokeskus.

3.2.2 Toiminta työryhmissä ja muu vaikuttaminen

Edellä jo käsiteltyjen etäkäytön valmisteluun ja yhteistyöhön liittyvien työryhmien lisäksi ReTkin henkilöstö on osallistunut useiden muiden työryhmien työskentelyyn vuoden 2011 aikana.

THL:n nimittämässä Sosiaali- ja terveystieteiden 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 2011. Ensimmäisessä kokouksessa Marianne Johnson esitteli MIDRAS-hankkeen loppuraportin sisältöä.

Tutkimuslupayhteistyöryhmä, jonka toimintaan osallistuvat THL, tietosuojavaltuutetun toimisto, Kela, ReTki ja satunnaisesti myös STM, kokoontui vuonna 2011 kolme kertaa käsittelemään lupa-käsittelyn tilannetta, ongelmia ja yhteistyön kehittämistä. ReTki isännöi vuoden ensimmäistä kokousta.

Liittyen suunnitelmiin rekisteritutkimuksen sähköisestä yhteislupajärjestelmästä ReTkin erikois-suunnittelija osallistui syksyllä 2011 kolme kertaa Valtion IT-palvelukeskuksen sähköisen asioinnin palvelualustan määrittelytyötä tekevään työpajatyöskentelyyn.

Kansallisarkisto asetti 1.9.2011 kaudelle 1.9. – 31.12.2011 SÄHKE3-kuvailuselvityksen tukiryhmän, johon nimitettiin henkilöitä Kansallisarkistosta, Jyväskylän maakunta-arkistosta, FSD:stä, CSC:stä ja ReTkistä (Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola). Tukiryhmä kokoontui kolme kertaa. Varsinaisen selvitystyön teki Kansallisarkiston toimeksiannolla Digia. ReTki osallistui Digian kirjoittaman loppuraportin kommentointiin. Loppuraportissa tuodaan DDI3-metatietomalli esille varteenotettavana mallina rekisterien metatietojen kuvaamiseen. Tutustuakseen paremmin 'DDI-maailmaan' ReTkin työntekijät osallistuivat joulukuussa Göteborgissa järjestettyyn DDI-käyttäjien kokoukseen. Kokouksessa Marianne Johnson piti ReTkin esityksen metatietojen tarpeista rekisteritutkimuksessa ja rekisterien metatietojen nykytilanteesta Suomessa.

Biopankkitoiminnan kansallista yhteistyötä käynnisteltiin vuoden 2010 aikana BBMRI.fi-verkostonä. Rekisterit ovat tärkeitä biopankkitutkimuksessa tarvittavia aineistoja ja niiden käytön sisällyttämistä työpaketteihin tavalla tai toisella on pidetty BBMRI.FI:n piirissä tarpeellisenä. Rekisterien käyttö biopankkitoiminnassa on myös ReTkissä nähty tärkeänä tulevaisuuden toimintona, joten ReTkin päällikkö on osallistunut BBMRI.FI-verkoston toimintaan. Julkinen verkoston virallinen avajaistilaisuus pidettiin 11.3.2011. Lokakuun alussa 5. - 6.10.2011 verkosto järjesti seminaarin ”Tulevaisuus biopankkiirina – tekniset ja eettiset haasteet”. Lisäksi vuoden aikana pidettiin pari verkoston kokousta ja tilaisuus syöpätautien laaturekisteristä ja sen hyödynnettävyydestä biopankkitoiminnassa 6.4.2011.

THL:ssä vuoden 2009 lopulla aloittaneen Hyvä tutkimus- ja kehittämistapa THL:ssä -työryhmän toiminta jatkui vielä vuonna 2011. Irma-Leena Notkola on toiminut ryhmän jäsenenä vastuualueenaan rekisteritutkimus. Vuonna 2011 ryhmällä oli muutamia kokouksia ja ryhmä osallistui loppu-tuotoksen THL-Luotsin valmisteluun. Luotsi julkistettiin 7.10.2011.

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 on kuulunut 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 suoraan ReTkistä, tietoja haetaan sen sijaan ReTkin verkkosivuilta.

3.4 Verkkosivut ja viestintä

Verkkosivut

Verkkosivujen kävijämäärä kasvoi selvästi vuonna 2011. Verkkosivuilla oli vuonna 2011 hieman alle 14 000 kävijää, joten kävijöiden määrä kasvoi edellisestä vuodesta 4 000. Kuten aikaisempina vuosina, eniten vierailtiin etusivulla, jossa oli 9 250 käyntiä. Aihealue sivuista kävijöitä kiinnosti eniten 'Rekisterit' sekä 'Luvat ja tietosuojat'-sivut. Englanninkielisten sivujen suosio on kasvanut vuosittain 200 – 300 käynnillä.

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. Siirto tapahtuu vaiheittain eikä vuonna 2011 vielä ollut ReTkin sivujen vuoro. ReTkin sivusto säilyi siten vielä vanhalla Stakesin alustalla. Alustavaa sivujen uudistus- ja kehittämistyötä tehtiin loppuvuodesta sivujen siirtämiseksi uudelle THL.fi alustalle.

Viestintä

ReTkin tilaisuuksista ja tapahtumista tiedotettiin aktiivisesti verkkosivuilla ja ReTkin postituslistalla. Postituslistalla oli vuoden 2011 lopussa 201 henkilöä. Listalle liittyi vuoden 2011 aikana 15 uutta henkilöä. Listan jäsenille lähetettiin vuoden aikana kaksi uutiskirje ja useita erillisiä tiedotteita.

3.5 Seminaarit ja koulutus

ReTki järjesti vuoden 2011 aikana neljä seminaaria. Huhtikuussa järjestettiin yhteistyössä CSC:n kanssa osana MIDRAS-projektia seminaari rekisteritutkimuksesta eri Pohjoismaissa. Tilaisuus oli suunnattu suomalaisille tutkijoille ja rekisteriviranomaisille. Tilaisuuden ulkomaalaiset puhujat tulivat Ruotsista, Norjasta ja Tanskasta. Syyskuussa ReTki oli vastuussa seminaarinohjelmasta ja esiintyjistä, kun Valtakunnallinen kliininen tutkijakoulu ja Duodecim järjestivät yhteistyössä ReTkin kanssa rekisteritutkimuspäivän Oulussa. Yhteistyö Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston kanssa seminaarijärjestelyissä merkeissä jatkui myös vuonna 2011 – tällä kertaa ympäristötutkimuksen aiheistoja käsittelevässä seminaarissa, jossa kolmantena järjestäjänä toimi SYKE. Joulukuussa pidettiin niin ikään perinteeksi muodostunut ”Kysy rekisteritutkimuksen luvista ja tietosuojasta – asiantuntijat ja lupaviranomaiset vastaavat” -seminaari Tilaisuuksista tiedotettiin sekä ReTkin verkkosivuilla että sähköpostitse oman postituslistan, rahoittajalaitosten tiedottajien, tutkijakoulujen koordinaattoreiden, yliopistojen tiedekuntasihteerien ja tieteellisten seurojen sihteerien kautta. Seminaarijärjestelyssä mukana olevat yhteistyötahot käyttivät myös omia kanavia seminaareista viestittäessään. Tilaisuuksissa pidetyt esitykset löytyvät ReTkin verkkosivuilta osoitteesta www.rekisteritutkimus.fi.

ReTkin järjestämät koulutustilaisuudet vuonna 2011:

Register-based research in the Nordic Countries – possibilities and practices

Aika: 5.4.2011 klo 10:00–16:15
 Paikka: THL, Lintulahdenkuja, Helsinki
 Järjestäjät: CSC ja ReTki
 Esimintyjät: Irma-Leena Notkola, ReTki
 Kimmo Koivunen, CSC
 Marianne Johnson, CSC
 Ivan Thaulow, Statistics Denmark
 Vigdis Kvalheim, Norwegian Social Data Services
 Magnus Stenbeck, DISC, Swedish Research Council
 Elsebeth Lyng, University of Copenhagen
 Stein Emil Vollset, University of Bergen and NIPH
 Martin Hällsten, University of Stockholm
 Mika Gissler, THL

Ilmoittautuneita: 73 henkilöä

Rekisteritutkimuspäivä

Aika: 8.9.2011 klo 10:00–16:00
 Paikka: OYS, Oulu
 Järjestäjät: Valtakunnallinen kliininen tutkijakoulu, Duodecim ja ReTki
 Esimintyjät: Juha Pekka Turunen, Duodecim (pj.)
 Reijo Sund, THL
 Anja Taanila, Oulun yliopisto
 Heljämarja Surcel, THL
 Raisa Leivonen, Tietosuojavaltuutetun toimisto
 Irma-Leena Notkola, ReTki

Paikalla noin 30 osallistujaa, lisäksi seminaari välitettiin videoyhteyksin eri yliopistokaupunkeihin

Erilaiset aineistot ihmistieteissä – esimerkkinä ympäristötutkimus

Aika: 23.11.2011 klo 12:15–16:15
 Paikka: SYKE, Mechelininkatu, Helsinki
 Järjestäjät: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto (FSD),
 SYKE ja ReTki
 Esimintyjät: Lasse Peltonen, SYKE
 Irma-Leena Notkola, ReTki
 Helena Laaksonen, FSD
 Antti Rehunen, SYKE
 Päivi Kurtio, STUK
 Mika Kari, Jyväskylän yliopisto
 Markus Laine, Helsingin kaupungin tietokeskus

Ilmoittautuneita: 54 henkilöä

Kysy rekisteritutkimuksen luvista ja tietosuojasta V – asiantuntijat ja lupaviranomaiset vastaavat

Aika: 12.12.2011 klo 12:30–16:00

Paikka: THL, Lintulahdenkuja, Helsinki

Esiintyjät: Irma-Leena Notkola, ReTki (pj.)

Ilkka Turunen, VM

Ari-Pekka Ollila, THL

Marianne Johnson, ReTki

Vastaajapaneeli:

Raisa Leivonen, Tietosuojavaltuutetun toimisto

Ari-Pekka Ollilla, THL

Leena Peltonen, Kela

Johanna Rantanen, Tilastokeskus

Ilkka Turunen, VM

Puheenjohtaja: Irma-Leena Notkola, ReTki

Ilmoittautuneita: 57 henkilöä

ReTkin Helsingissä järjestämiin seminaareihin osallistui yhteensä 184 henkilöä 60 eri organisaatioista. Eniten seminaareihin osallistui väkeä THL:stä, josta ilmoittautuneita oli yhteensä 33. Helsingin yliopistosta ilmoittautuneita oli toiseksi eniten eli 22. SYKE:stä, Tilastokeskuksesta, Työterveyslaitokselta ja Kelasta ilmoittautui kustakin laitoksesta ReTkin seminaareihin 7-8 henkilöä. Tarkempi tilasto tilaisuuksiin ilmoittautuneista löytyy liitteestä 1.

Toimintasuunnitelmassa kuvatun yhteiskuntatieteiden maisteriopintovaiheeseen tarjottavan kurssin suunnittelulle ei jäänyt resursseja 2011 aikana.

ReTkin henkilöstö osallistui aktiivisesti myös muiden tahojen järjestämiin tilaisuuksiin joko luennoitsijoina, esitysten 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. Kokoukset ovat olleet suosittuja ja koska keskusteltavia aihealueita on ollut paljon, päädyttiin 2010 järjestämään kaksi kokousta vuodessa. Näin oli tarkoitus tehdä myös vuonna 2011, mutta loppukevällä ei onnistuttu löytämään yhteisesti sopivaa kokouspäivää, joten syksyllä järjestetty verkostokokous jäi vuoden 2011 ainoaksi. Syksyn kokouksessa puhuttiin ensin ReTkin lupakoonnossivujen laajentamisesta ja päivittämisestä. Sitten Raisa Leivonen tietosuojavaltuutetun toimistosta piti alustuksen informoinnista ja suostumuksesta rekisteritutkimuksessa, ja Irma-Leena Notkola kertoi lyhyesti etäkäytön valmisteluhankkeen (MIDRAS-hankkeen) loppuraportista ja siihen kuuluvista jatkotöistä mm. keskitetystä sähköisestä lupahakemuksesta. Hän ehdotti, että yhteistä sähköistä lupahakemusta olisi mahdollista työstää eteenpäin verkoston puitteissa, mahdollisesti perustamalla alatyöryhmä.

Kokoukseen osallistui 15 henkilöä ReTkin henkilöstön lisäksi. Rekisteri- ja lupaviranomaisista edustettuina olivat Eläketurvakeskus, Kela, Maahanmuuttovirasto, Maaseutuvirasto (Mavi), Opetushallitus, THL, Tietosuojavaltuutetun toimisto, Tilastokeskus, Työterveyslaitos ja Valvira.

Pohjoismainen yhteistyö

Vuosi 2011 oli vilkas pohjoismaisen yhteistyön näkökulmasta. Huhtikuun alussa ReTki järjesti yhdessä CSC:n kanssa pohjoismaisia rekisteritutkimuksen infrastruktuureja suomalaisille tutkijoille ja rekisterinpitäjille esittelevän seminaarin (Register-based research in the Nordic countries – practices and possibilities). Seminaari toteutettiin yhteistyössä MIDRAS-hankkeen kanssa. Aamupäivällä puhuivat viranomaisten edustajat Norjasta (Tietoarkisto), Ruotsista (Ruotsin infrastruktuurikomitea DISC) ja Tanskasta (Tilastovirasto). Iltapäivän tutkijoiden puheenvuoroissa tuli selvästi esille, että Pohjoismaissa on hyvin samanlaisia aineistoja, mutta erilaiset toimintamallit niiden saattamiseen tutkijoiden käyttöön. Erityisesti Tanskassa on kehitetty erittäin tarkoituskäyttöön ja tutkijaystävälliset etäkäyttöprosessit. Pohjoismaiset esityksenpitäjät pitivät tilaisuutta tärkeänä pohjoismaisen rekisteritutkimuksen verkostoitumisen kannalta. Marianne Johnson esitteli seminaarissa MIDRAS-hankkeen lopputulokset. Norjan edustajat olivat esityksestä hyvin kiinnostuneita, koska myös Norjassa ollaan aloittamassa etäkäyttäjärjestelmän suunnittelu.

Kesäkuussa ReTkin päällikkö ja erikoissuunnittelija matkasivat Islantiin pohjoismaiseen epidemiologian ja terveystieteiden rekisteritutkimuksen konferenssiin (Nordic EPI). Konferenssissa Marianne Johnson piti ReTkin esityksen ”Is a remote access system the answer for the challenges of register research in Finland?” Konferenssin yhteydessä järjestettiin Magnus Stenbeckin (DISC; Ruotsi) isännöimä rekisteritutkimuksen työpaja. Työpajassa tuotiin esille huoli siitä että uusi vireillä oleva EU-tietosuojadirektiivi mahdollisesti tulee olemaan haitallinen pohjoismaiselle rekisteritutkimukselle. Otettiin myös esille idea siitä, että jokaisessa Pohjoismaassa olisi yksi taho, joka voisi toimia ’sisäänajoporttina’, kun toisen maan tutkija haluaa käyttää maan rekistereitä.

Joulukuun 5.–6. päivänä Göteborgissa pidetyssä DDI-metatietomallin käyttäjien kokouksessa oli muun muassa mahdollista keskustella Ruotsin tilastoviraston edustajien kanssa heidän metatieto- ja tietovarantoratkaisuista.

3.7 Tutkimus

Irma-Leena Notkola on jatkanut tutkimusryhmän jäsenenä Marja Holmilan johtamassa THL:n rekisteritutkimushankkeessa ”Lapsuuden epäsuotuisat kokemukset ja niiden ylisukupolviset juuret kolmessa ikäkohortissa (1991, 1997 ja 2002). Hän on myös lupautunut ohjaamaan hankkeeseen kuuluvaa Marke Jääskeläisen sosiologian alan väitöskirjatutkimusta.

3.8 Muu toiminta

3.8.1 ReTkin tunnettuuden lisääminen

ReTkin työntekijät osallistuivat aktiivisesti erilaisiin seminaareihin joko esitelmän pitäjinä tai kuulijoina. Tämä 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. Muun muassa ReTkin verkkosivujen käytön kasvu on tästä selkeä osoitus.

Osallistumalla työryhmätyöskentelyyn on lisännyt ReTkin tunnettuutta erityisesti valtionhallinnassa. TURE-ryhmän loppuraporttia lähetettiin laajalle lausuntokierrokselle ja siitä lausui 25 valtionhallinnon eri tahoja.

ReTkin päällikkö jatkoi ReTkin esittelyä rahoittajalaitosten johtohenkilöille. Vuoden 2010 puolella ReTkiä oli jo esitelty TTL:ssä ja nyt olivat vuorossa Kela (24.1) ja THL (16.3). ReTki sijoitettiin vuonna 2011 uuteen yksikköön (Palvelujen tietovarannot PATI) THL:n Tietosaston sisällä ja ReTkin toimintaa esiteltiin myös tälle yksikölle.

Vuoden 2010 lopulla tarjoutui mahdollisuus tehdä ReTkiä tunnetuksi Tietosuoja-lehden lukijoille, kun lehteen pyydettiin ReTkiä esittelevää profiilijuttua. Juttu ilmestyi vuoden 2011 puolella *Tietosuoja 1/2011* numerossa.

3.8.2 Dokumentaatioprojekti

ReTkissä on vuodesta 2007 lähtien kartoitettu olemassa olevaa rekisterien dokumentaatiota yliopistoharjoittelijoiden työpanoksella (3 kk/v). Vuonna 2011 Tero Mehtänen jatkoi dokumentaatiotyötä keräämällä työ- ja elinkeinoministeriön työnhakijarekisteriin liittyviä tietoa. Kerättyjen asiakirjojen perusteella valmistui harjoittelijan kirjoittama koonnosasiakirja, josta ilmenee rekisterin historia ja sen sisällössä vuosien varrella tapahtuneet muutokset. Dokumentaatioprojektissa kerätty materiaali on koottu rekisterikohtaisiin mappeihin, joita säilytetään ReTkin tiloissa. Ainakin koonnosasiakirjat on tarkoitus julkaista ReTkin sivuilla netissä. Muun materiaalin julkistamisesta keskustellaan rekisterinpitäjien kanssa.

Sekä ReTkin erikoissuunnittelijan sijainen Tarja Vainiola että tutkimusapulainen Katariina Peltonen osallistuivat dokumentaatioprojektiin alkuvuodesta. Tarja Vainola kävi läpi ja kokosi dokumentin Hilmo-opaskirjoihin kirjatusta Hilmo-rekisteriin vuosien varrella tehdyistä muutoksista. Katariina Peltonen muokkasi aikaisemmin keräämänsä Tilastokeskuksen kuolemansyyrekisterin tiedot yhtäläisen dokumentaatiomallin mukaisiksi.

3.9 Neuvottelut ReTkin toiminnan jatkamisesta

ReTkin toiminta on vuoden 2006 alusta lähtien perustunut 29.12.2005 allekirjoitettuun sopimukseen. Sopimuksessa rahoittajalaitokset ovat linjanneet, että ReTkin toiminta tulee arvioida viiden vuoden välein, ja että arvioinnin jälkeen rahoittajalaitokset päättävät keskenään toiminnan laajuudesta. Prof. Matti Hakaman (Syöpärekisteri) ja prof. Markus Jäntin (Stockholms Universitet) vuon-

na 2010 tekemän arvioinnin tulos oli hyvin positiivinen. Rahoittajalaitokset pitivät yhteisen kokouksen keväällä 2011, jolloin totesivat, että mm. KTL – Stakes- fuusion ja näköpiirissä olevien kansallisten etäkäyttöratkaisujen takia olisi syytä tehdä kokonaan uusi sopimus. Sovittiin nykyisen sopimuksen irtisanomisesta ja uuden sopimuksen valmistelemisesta tulevaisuudessa aina vuosi kerrallaan. THL otti tuolloin kannan, ettei se halua jatkaa 50 %:n rahoitusta, vaan rahoitus tulisi jakaa tasaisesti rahoittajalaitosten kesken. Varsinaista sopimusneuvottelua siirrettiin syksyyn, jolloin laitojen budjettikehykset olisivat tiedossa. Kolmikantaneuvottelut käynnistettiin kokouksella 26.10.2011. Neuvotteluissa lähtökohtana oli, että ReTkin budjetti supistuu 150 000 euroon (50 000 e/rahoittajalaitos). Kokouksessa linjattiin kaksi mahdollista etenemislinjaa. Toisen mallin mukaan OKM:ää kysyttäisiin mukaan ReTkin toiminnan (lisä)rahoittajaksi kaudelle 2012 – 2013. Tästä Irma-Leena Notkola kävi alustavia keskusteluita OKM:n kanssa. Toisen mallin mukaan toimintaa jatkettaisiin nykyisellä rahoittajapohjalla 150 000 euron budjetilla vuosi kerrallaan. THL:n johtoryhmä käsitteli 23.11. pidetyssä kokouksessaan ReTkin jatkorahoitusta, ja teki päätöksen lopettaa ReTkin rahoittaminen, suunnata voimavarat THL:n omaan työhön ja keskittyä SOTERKO-toimintaan. Tältä pohjalta THL:n pääjohtaja teki 25.11. päätöksen THL:n rahoituksen lopettamisesta 1.1.2012 alkaen. Päätöksessä todettiin myös, että THL:n osallistuminen sopimusvalmisteluun päättyy välittömästi. Päätös annettiin pienellä viiveellä tiedoksi muille rahoittajalaitoksille. Yllättäen eteen tulleen kriittisen tilanteen takia ReTki järjesti 21.12.2011 neuvottelun, johon kutsuttiin edustajia OKM:stä, STM:stä, CSC:stä, Kelasta ja TTL:stä. Myös THL lähetti kokoukseen edustajan. Kokouksessa ehdotettiin, että ReTkin toimintaa jatkettaisiin vuoden 2012 alussa 3 kuukautta vanhalla sopimuspohjalla. Tänä aikana ReTkille tulisi suunnitella ja löytää uusi toiminta- ja rahoituspohja. Kelan, THL:n ja TTL:n edustajien toivottiin vievän jatkoaikaehdotusta eteenpäin tahoiltaan.

THL:n päätös oli ReTkin ja rekisteritutkimuksen kannalta hyvin valitettava. ReTkin toiminta on vakiintunut, verkkosivuja käytetään yhä enemmän ja nykyiset tiedepoliittiset linjaukset hakevat kansallisia ratkaisuja tutkimuksen tukemiseksi ja julkisten tietovarantojen käytettävyyteen. ReTkille TURE-raportissa linjattu tehtävä yhteisen sähköisen hakulomakkeen kehittäjänä parantaisi lupaprosessia monessa valtion laitoksissa, myös THL:ssä. Myös ReTkin rooli tutkijoiden äänenä etäkäyttöjärjestelmän rakentamisessa on tärkeä.

4 TALOUS

ReTkin toimintaan on voimassa olevan sopimuksen mukaisesti budjetoitu käytettäväksi perusrahoitusta enintään 200 000 euroa per vuosi. Perusrahoituksesta maksetut kokonaiskulut vuonna 2011 olivat 191 378€. Summaan sisältyy THL:n laskennallisia vuokra- ja hallintokuluja 30 000 €. Palkkakuluja oli 152 351 €. Suurimpana muuna menoeränä oli osallistuminen ulkomailla pidettyihin konferensseihin (matkustus- ja osallistumiskustannukset yhteensä 4 491 €). Pohjoismaisen seminaarin järjestäminen tuli maksamaan ReTkille 976 € kun CSC maksoi suurimman menoerän eli esiintyjien matka- ja yöpymiskustannukset. Perusrahoitukseen budjetoidusta summasta jäi käyttämättä 8 622 €.

Budjetoitu ja toteutunut perusrahoitus vuonna 2011, €:

Menolaji	Budjetoitu	Toteutunut
<i>PALKAT</i>	<i>156 700</i>	<i>152 351</i>
<i>MUUT KULUT</i>	<i>13 300</i>	<i>9 027</i>
Kokouskulut, jory	500	(sis. seur.)
Seminaarit, järjestelyt	2 600	2 253
Matkakulut, osallistumismaksut	5 500	5 948
ATK-laitteet, ohjelmistot	1 000	-
Muut kulut (puhelin, push mail ym)	1 500	826
Yhteensä	<i>170 000</i>	<i>161 378</i>
<i>LASKENNALLINEN</i>		
<i>VUOKRA- JA HALLINTO</i>	<i>30 000</i>	<i>30 000</i>
<i>YHTEENSÄ</i>	<i>200 000</i>	<i>191 378</i>

LIITE 1. ReTkin tilaisuuksiin vuonna 2011 ilmoittautuneet organisaatioittain

Organisaatio	5.4.	23.11.	12.12.	yhteensä
Aalto-yliopisto		4		4
A-klinikkasäätiö			1	1
Apila Group Oy Ab		1		1
ARA	1			1
CSC	4			4
DISC	1			1
Eläketurvakeskus	2		2	4
EPID Research Oy	2		1	3
Espoon kaupunki	1			1
ETLA	1			1
FIMM	1			1
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri	4			4
Helsingin kaupungin tietokeskus	1			1
Helsingin kaupunki, Terveyskeskus			1	1
Helsingin sosiaalivirasto			1	1
Helsingin yliopisto	1	10	11	22
Itä-Suomen yliopisto	1	1	2	4
Jyväskylän yliopisto		1		1
Järvenpään sosiaalisairaala			1	1
Kela	3		4	7
Kuntoutussäätiö	1			1
Kymenlaakson ammattikorkeakoulu	1			1
Medfiles	1			1
Metla		1		1
Metsäntutkimuslaitos		1		1
Norwegian Social Science Data Services	1			1
Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos			1	1
Pellervon taloustutkimus PTT			1	1
PSHP:n tiedekeskus	1			1
Rehabilitation Foundation	1			1
SLU ry	1			1
SPR Veripalvelu			1	1
Statistics Denmark	1			1
STUK	2	1		3
Suomen Hammaslääkäriliitto ry	1			1
Suomen Kuntaliitto	1	1		2
Suomen Syöpärekisteri	2		3	5
Syfo oy		1		1
SYKE		8		8
Tampereen teknillinen yliopisto			1	1

Tampereen yliopisto	1	2	3	6
Tekes			1	1
Tekonivelsairaala Coxa	1			1
THL	14	9	10	33
Tietosuojavaltuutetun toimisto	1		1	2
Tilastokeskus	3		5	8
TUKIJA /Valvira			1	1
Turun yliopisto	2	2	1	5
Työterveyslaitos	6		1	7
UEF / Lemminkäinen		1		1
UKK-instituutti	1			1
University of Bergen	1			1
University of Copenhagen	1			1
University of Stockholm	1			1
Valtionvarainministeriö			1	1
Valvira			1	1
VATT		1		1
Väestöliitto, Väestötutkimuslaitos			1	1
Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto	3	3		6
Åbo akademi	1			1
Ei tietoa		6		6
yhteensä	73	54	57	184

LIITE 2. ReTkin henkilöstön osallistuminen muiden järjestämiin tilaisuuksiin vuonna 2011**Use of Register Data in Social and Health Research**

Aika: 18.1.2011
 Paikka: Kela
 Järjestäjä: Tilastoseura ja Kela
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, Tarja Vainiola, Katariina Peltonen, osallistuminen

Tilastokeskuspäivä (kutsuseminaari)

Aika: 26.1.2011
 Paikka: Tilastokeskus
 Järjestäjä: Tilastokeskus
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Terveystaloustieteen päivä

Aika: 4.2.2011
 Paikka: Ruotsinkielinen kauppakorkeakoulu
 Järjestäjä: Terveystaloustieteellinen seura
 ReTkin toiminta: Tarja Vainiola, osallistuminen

Kohti sähköistä tutkimusprosessia – Mikä muuttuu humanistisessa ja yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa

Aika: 3.3.2011
 Paikka: Kansallisarkisto
 Järjestäjä: Kansallisarkisto
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, Irma-Leena Notkola, Katariina Peltonen, osallistuminen

BBMRI.fi Launch Event

Aika: 11.3.2011
 Paikka: Biomedicum, Helsinki
 Järjestäjä: BBMRI.fi biopankkiverkosto
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Alueellisten eettisten toimikuntien sihteerien neuvottelupäivät

Aika: 28.3.2011
 Paikka: Valvira
 Järjestäjä: TUKIJA
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

Akateemisen terveystieteiden tutkimuspäivä

Aika: 8.4.2011
 Paikka: Helsingin yliopisto
 Järjestäjä: Akateeminen terveystieteiden keskus
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

Tampereen yliopiston kansanterveystieteen maisteriohjelman rekisteritutkimuksen kurssi

Aika: 18.4.2011
 Paikka: Tampereen yliopisto
 Järjestäjä: Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, luento

Tutkimuslupakäytännön muutostarpeita käsittelevä tiedotus- ja keskustelutilaisuus

Aika: 16.5.2011
 Paikka: Helsingin kaupungin sosiaalivirasto
 Järjestäjä: Helsingin kaupungin sosiaalivirasto
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, esitys

Tutkimushoitajien ja –koordinaattoreiden pätevyitysmiskoulutustilaisuus

Aika: 7.6.2011
 Paikka: Helsinki
 Järjestäjä: Itä-Suomen yliopisto
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, luento

Eettisen ennakoarvioinnin rajanveto

Aika: 17.5.2011
 Paikka: Tieteiden talo, Helsinki
 Järjestäjä: Tutkimuseettinen neuvottelukunta
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Pohjoismainen epidemiologian ja terveystieteiden rekisteritutkimuksen konferenssi

Aika: 15-16.6.2011
 Paikka: Reykjavik, Islanti
 Järjestäjä: Icelandic Cancer Society, University of Iceland, Nordic Cancer Union, NordForsk
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola, esitys ja osallistuminen

Metodifestivaalit

Aika: 30-31.8.2011
 Paikka: Tampereen yliopisto
 Järjestäjä: Tampereen yliopisto ja Jyväskylän yliopisto
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola, rekisteritutkimusession järjestely ja esitys

Biopankki-työpaja

Aika: 1.9.2011
 Paikka: CSC
 Järjestäjä: CSC, EXILIR
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuminen

Sveitsin tietotekniikkaverkoston (SWITCH:n) hallituksen tutustumiskäynti CSC:ssä

Aika: 15.9.2011
 Paikka: CSC, Espoo
 Järjestäjä: CSC
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, esitys

eScience Conference

Aika: 29-30.9.2011
 Paikka: Crown Placa Hotel, Helsinki
 Järjestäjä: OKM, CSC
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Kliinisten lääketutkimusten ajankohtaisseminaari

Aika: 4.10.2011
 Paikka: Ilmarisen auditorio, Helsinki
 Järjestäjä: Lääketietokeskus
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, esitys

Tulevaisuus biopankkiirina – tekniset ja eettiset haasteet

Aika: 5.-6.10.2011
 Paikka: Biomedicum, Helsinki
 Järjestäjä: THL
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Tietoturvapalveluiden syysseminaari

Aika: 7.10.2011
 Paikka: Paasitorni, Helsinki
 Järjestäjä: Valtio IT-Palvelukeskus
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

SOTERKOn avausseminaari

Aika: 12.10.2011
 Paikka: Työterveyslaitos
 Järjestäjä: SOTERKO
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietosuojaseminaari

Aika: 19.-20.10.2011
 Paikka: Lappeenrannan kaupungintalo
 Järjestäjä: Tietosuojavaltuutetun toimiston johdolla toimiva Tellu-ryhmä yhteistyössä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin, Suomen Kuntaliiton ja FCG Finnish Consulting Group Oy:n kanssa-
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuminen

CSC 40-vuotta kutsuvierasseminaari

Aika: 20.10.2011
 Paikka: CSC, Espoo
 Järjestäjä: CSC
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Avoin data, avain uuteen -seminaari

Aika: 1.11.2011
 Paikka: Helsingin yliopisto
 Järjestäjä: FinnOA, Helsingin yliopisto ja Tiedonjulkistamisen neuvottelukunta
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola,, osallistuminen

Lääketieteellisen tutkimusetiikan seminaari

Aika: 2.11.2011
 Paikka: Valvira, Helsinki
 Järjestäjä: TUKIJA
 ReTkin toiminta: Irma-Leena Notkola, osallistuminen

Paikkatietoakatemia – julkisen datan avaaminen

Aika: 2.11.2011
 Paikka: Messukeskus, Helsinki
 Järjestäjä: Maanmittauslaitos
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuminen

Väestötieteen jatko- ja täydennyskoulutusseminaari TYÖURAT

Aika: 21-22.11.2011
 Paikka: Tvärminnen eläintieteellinen asema
 Järjestäjä: Suomen väestötieteen seura, Helsingin yliopisto
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Tero Mehtänen, osallistuminen

CSC 40-vuotta seminaari

Aika: 2.12.2011
 Paikka: Helsingin yliopisto
 Järjestäjä: CSC
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson, osallistuminen

3rd Annual European DDI Users Group Meeting

Aika: 5-6.12.2011
 Paikka: Göteborgin yliopisto
 Järjestäjä: SND - Swedish National Data Service, GESIS - Leibniz Institute for the Social Sciences ja IDSC of IZA - International Data Service Center of the Institute for the Study of Labor
 ReTkin toiminta: Marianne Johnson ja Irma-Leena Notkola, esitys ja osallistuminen
