

Rekisteritutkimuksen tukikeskus Toimintasuunnitelma 2003-2005

Sisällys

1. Johdanto.....	1
1.1 Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen lyhyt historia.....	1
1.2 Toimintasuunnitelman laatimisen lähtökohdat.....	2
2. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen visio, toiminta-ajatus ja toimintatapa.....	2
3. Kriittiset menetystekijät ja vaikuttavuustavoitteet.....	3
3.1 Luodaan verkosto rekisteritutkimuksen edistämiseksi.....	3
3.2 Perustetaan rekisteritutkimusta edistävä portaali.....	4
3.3 Edistetään rekisteritutkimuksen liittyvää koulutusta ja neuvontaa.....	4
3.4 Ulkopuoliset maksulliset palvelutehtävät.....	5
3.5 Omat tutkimushankkeet.....	6

1. Johdanto

1.1 Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen lyhyt historia

Suomen epidemiologian seura ja Sosiaalilääketieteellinen yhdistys tekivät vuonna 2001 Suomen Akatemian (SA) terveyden tutkimuksen toimikunnalle aloitteen, jossa esitettiin rekisteritutkimusta tukevan yksikön perustamista. SA nimesi valmistelutyöryhmän, jonka puheenjohtajana toimi Hilikka Riihimäki (Työterveyslaitos). Työryhmä aloitti toimintansa 1.3. 2002 ja järjesti mm. laajan kuulemistilaisuuden asiasta (selostus Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2002: 39 236-239). Selvitys johti Stakes:in, Kansanterveyslaitoksen (KTL), Työterveyslaitoksen (TTL) ja KELA:n aiesopimukseen Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustamisesta (STAKES Dnro 7400/5/2003) ja aloittamisrahoituksen hakemiseen SA:lta. SA myönsi (pätös n:o 205497) 456.000 euroa ajalle 1.7.200-31.12.2005 Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen (ReTki) perustamisvaiheen rahoittamiseksi. ReTki sijoitetaan Stakes:iin StakesTieto-tulosalueelle. Aiesopimuksessa arvioitiin jatkorahoituksen tarpeen olevan 225.000 euroa vuodessa.

ReTki:n johtoryhmään nimettiin Stakesin pääjohtajan päätöksellä puheenjohtajaksi Matti Heikkilä (Stakes) ja jäseniksi Hannu Hämäläinen (Stakes), Hilikka Riihimäki (TTL), Arpo Aromaa (KTL) ja Timo Klaukka (KELA), ja asiantuntijajäseniksi johtoryhmä kutsui Seija Ilmakunnaksen (ETK) ja Jussi Simpuran (Tilastokeskus).

1.2 Toimintasuunnitelman laatimisen lähtökohdat

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen (ReTki) johtoryhmä antoi kokouksessaan 15.8. 2003 sen päällikölle tehtäväksi toimintasuunnitelman laatimisen kokouksessa käydyn keskustelun ja aiesopimuksessa määriteltyjen tehtävien antamia suuntaviivoja noudatellen. Toimintasuunnitelmassa tarkennetaan ReTki:n toiminnan kriittiset menetystekijät ja vaikuttavuustavoitteet.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksella on käytettävissään SA:n myöntämää hankerahaa 456.000 euroa 31.12.2005 asti. Kahden työntekijän palkaamiseen on varattu 181.600, kuluihin 217.390 ja yleiskustannuksiin 57.010 euroa.

2. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen visio, toiminta-ajatus ja toimintatapa

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminnan tavoitteena on rekisteristereiden tutkimuskäytön edistäminen ja siihen liittyvän osaamisen kehittäminen. ReTki osallistuu laajaan kansallisen ja kansainvälisen yhteistyöverkoston ja pyrkii saavuttamaan arvostetun aseman asema sosiaali- ja terveystieteellisen rekisteritutkimuksen osaajana.

Rekisteritutkimuksen tukikeskus keskittyy toimintansa alkuvaiheessa kotimaisen tutkimuksen tukemiseen. Jatkossa ReTki:sta kehitetään EU:n tasoinen rekisteritutkimuksen osaamiskeskus, joka mahdollistaa suomalaisten korkeatasoisten rekisteriaineistojen käytön kansallisesti ja kansainvälisesti merkittävien tutkimusongelmien selvittämisessä.

3. Kriittiset menetystekijät ja vaikuttavuustavoitteet

3.1 Luodaan verkosto rekisteritutkimuksen edistämiseksi

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>
Toimijoiden ydinverkoston luominen	<ul style="list-style-type: none"> - Luodaan toimijoiden yhteystiedoista tietokanta - Järjestetään ReTki:n ja organisaation avainhenkilöiden välisiä tapaamiset, joissa tarkastellaan ReTkiin kohdistuvia toiveita ja rekisteritutkimukseen liittyviä käytännön kehittämistarpeita - Ydintoimijoiksi määritellään STAKES, KTL, TTL, KELA, ETK, TK, Tietosuoja - Verkoston yhteystiedot julkaistaan portaalissa (ks. s.4) <p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Mukana pohjoismaisessa ja EU:n laajuudessa rekisteritutkimuksen verkostossa
Rekisteritutkimuksen tekijöiden verkoston luominen	<ul style="list-style-type: none"> - Luodaan rekisteritutkimusten tekijöiden yhteystiedoista tietokanta joka sisältää yhteystietojen lisäksi lyhyen kuvauksen tehtävästä tutkimuksesta - Tiedotetaan ReTki:n toiminnasta www portaalin, sähköpostin ja esittelytilaisuuksien kautta. - Tähän verkostoon kuuluvat mm. yliopistot ja niiden tutkijakoulut, muut kuin ydinverkostoon kuuluvat tutkimuslaitokset ja tieteelliset seurat <p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Toimitaan koti- ja ulkomaisten vierailevien tutkijoiden vastaanottajana. Tutkijat tuovat pääasiallisen rahoituksen tullessaan, mutta ReTki voi olla osallisena omalta kannaltaan erityisen kiinnostavissa hankkeissa.

3.2 Perustetaan rekisteritutkimusta edistävä portaali

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>
Internet portaalin perustaminen	<ul style="list-style-type: none"> - Käytettävissä on teknisesti STAKES:in verkkosivuille sijoitettu portaali, jota pidetään jatkuvasti ajan tasalla, jonka käyttäjämääriä seurataan ja jonka kehittämistä jatketaan käyttäjäpalautteen perusteella - Portaalille luodaan oma, graafisesti korkeatasoinen ja käytettävyyttä tukeva yleisilme
Portaali on keskeinen osa ReTKi:n toimintaa ja tärkein tiedon jakelukanava	<p><u>Portaali sisältää ainakin seuraavat perusosat:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Luettelo tärkeimmistä rekistereistä, joka sisältää lyhyen selosteen sisällöstä (esim. virallinen rekisteriseloste), muun luonnehdinnan, mahdollisen linkin rekisterin omille sivuille sekä yhteystiedot rekisteriin. Tietosisällön kuvaaminen on mahdollisimman yhtenäistä, jotta käyttäjä helposti hahmottaa rekisterin oleellisen tietosisällön - Tärkeimmät rekisteritutkimusta säätelevät lait ja muut määräykset - Rekisteritutkimuksen osaajaverkoston yhteystietoja <p><u>Toissijaiset osat</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Rekisteritutkimuksen toteuttamisen vuokaavio(ita) ja esimerkkejä rekisteritutkimuksista

3.3 Edistetään rekisteritutkimuksen liittyvää koulutusta ja neuvontaa

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>
Koulutuksessa ReTKi:n päätavoite on tiedon välittäminen koulutuksesta	<ul style="list-style-type: none"> - Portaalissa on saatavilla ajantasaista tietoa rekisteritutkimukseen liittyvästä koulutuksesta. Tietoa kotimaisesta ja ulkomaisesta koulutuksesta hankitaan aktiivisesti. - Erityisesti tietosuojaan liittyvä koulutus on alkuvaiheessa esillä. <p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Omassa koulutuksessa pyritään keskittymään rekisteritutkimuksen analysointiin.
”Työpaja” tietosuojasta	<ul style="list-style-type: none"> - Järjestetään työpaja tyyppinen keskustelutilaisuus, jossa on läsnä tutkijoita, rekisterin pitäjiä sekä tietosuojasta vastaavia. Järjestelyt tehdään mahdollisesti yhdessä jonkun tai joidenkin tieteellisten seurojen kanssa.

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>
Neuvonta keskitetään portaaliin	<ul style="list-style-type: none"> - Portaalissa on saatavilla mahdollisimman hyvää tietoa rekisteritutkimuksen eri vaiheissa ilmenevistä ongelmista niiden ratkaisusta. <p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - ReTKi:n omia hankkeita käytetään neuvonnassa apuna ja niiden avulla paikallistetaan yleistettävissä olevia ongelmakohtia

3.4 Ulkopuoliset maksulliset palvelutehtävät

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>
Avustaminen tietojen yhdistämisessä	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Keskitetään ReTKi:n kannalta keskeisten, ”mallihankkeiden”, tietojen yhdistelyssä avustamiseen. - Joissain harvoissa tapauksissa ReTKi voisi toimia ns. 3. osapuolena, kun kaksi eri rekisterin pitäjää haluaa yhdistää tietojensa ilman että kumpikaan saa kopiota toisen osapuolen tunnistetiedoista
Rekisteritietojen yhdistely maksullisena palveluna	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kysynnän ja voimavarojen niin salliessa saatetaan tietojen yhdistelyä tehdä myös maksullisena palveluna. - Myöhemmin toimintaa voidaan mahdollisesti laajentaa EU:n alueelle ja tarjota hyväksyttäviin tutkimushankkeisiin liittyviä palveluja.
Tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palveluna	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kysynnän ja voimavarojen niin salliessa saatetaan tietojen analysointia tehdä myös maksullisena palveluna. - Mikäli käytettävissä on riittävästi voimavaroja ja kysyntää sopiviin tutkimushankkeisiin ilmenee, voidaan toimintaa laajentaa kansainväliseksi.
Tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointi	Kehitetään ja tutkitaan arkistointia, mahdollisesti yhdessä Yhteiskunnallisen tietoarkiston (FSD) kanssa .

3.5 Omat tutkimushankkeet

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>
ReTki osallistuu aktiivisena osapuolena hankkeeseen ”Psykoosi-lääkkeet ja psykoosioire-relapsin ilmaantuminen (STAKES, KELA, KTL, KY)”	<ul style="list-style-type: none"> - Hankkeesta kirjoitetaan tieteellinen artikkeli tai artikkeleita. Lisäksi sen tuloksia esitellään kotimaisissa ja kansainvälisissä kokouksissa. - Hankkeen eteneminen kuvataan portaalissa ja sitä voidaan käyttää esimerkkinä tutkimuksen teon ongelmista ja mahdollisuuksista
Toimeentulotuen, työttömyysturvan ja asumistuen tietojen yhdistäminen (STAKES, KELA, TK) ja sosiaalisen deprivaaation tutkiminen näitä tietoja käyttäen.	<ul style="list-style-type: none"> - Hankkeen tietoja analysoidaan voimavarojen mukaan ja tulokset raportoidaan sopivissa muodoissa.
Muut hankkeet	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - ReTki osallistuu voimavarojensa mukaan myös muihin kuin yllä lueteltuihin, sen toimintaan hyvin niveltyviin hankkeisiin. - Osallistutaan aktiivisesti pohjoismaisen ja EU:n tutkimusrahoituksen hakuun joko yhtenä hakijana tai edistämällä hakemiseen sopivien yhtymien muodostamista