

## Rekisteritutkimuksen tukikeskus Toimintasuunnitelma 2004-2005

### 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 menestystekijät ja vaikuttavuustavoitteet.....	3
3.1 Luodaan verkosto rekisteritutkimuksen edistämiseksi.....	3
3.2 Rekisteritutkimusta edistävä portaali ja muu tiedotus.....	4
3.3 Edistetään rekisteritutkimuksen liittyvää koulutusta ja neuvontaa.....	5
3.4 Ulkopuoliset maksulliset palvelutehtävät.....	6
3.5 Omat tutkimushankkeet.....	7
4. Liitteet.....	8
4.1 Yksityiskohtainen taloussuunnitelma.....	8
4.2 Suunnitelma ReTkin verkostoimistilaisuuksista.....	8

### 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 Stakesin, Kansanterveyslaitoksen (KTL), Työterveyslaitoksen (TTL) ja Kansaneläkelaitoksen (KELA) aiesopimukseen Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustamisesta (Stakes, dnro 7400/5/2003) ja aloittamisrahoituksen hakemiseen SA:lta. SA myönsi (päätös nro 205497) 456.000 euroa ajalle 1.7.2003-31.12.2005 Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen (ReTki) perustamisvaiheen rahoittamiseksi. ReTki sijoitetaan Stakesiin StakesTieto-tulosalueelle. Aiesopimuksessa arvioitiin jatkorahoituksen tarpeen olevan 225.000 euroa vuodessa.

ReTkin johtoryhmään nimettiin Stakesin pääjohtajan päätöksellä puheenjohtajaksi Matti Heikkilä (Stakes) ja jäseniksi Hannu Hämäläinen (Stakes), Hilikka Riihimäki (TTL), Arpo Aromaa (KTL) ja Timo Klaukka (KELA). 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 ReTkin toiminnan kriittiset menestystekijät ja vaikuttavuustavoitteet.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksella on käytettävissään SA:n myöntämää hankerahaa 456.000 euroa 31.12.2005 asti. Kahden työntekijän palkkaamiseen 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 rekistereiden tutkimuskäytön edistäminen ja siihen liittyvän osaamisen kehittäminen. ReTki osallistuu kansalliseen ja kansainväliseen yhteistyöverkostoon ja pyrkii saavuttamaan arvostetun aseman sosiaali- ja terveystieteellisen rekisteritutkimuksen menetelmällisenä osaajana.

Rekisteritutkimuksen tukikeskus keskittyy toimintansa alkuvaiheessa kotimaisen tutkimuksen tukemiseen. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen keskeisimmät yhteistyötahot ovat yliopistot ja tutkimuslaitokset, myös yhteistyö tieteellisten seurojen ja tutkimustyöhön liittyvien ja/tai rekistereitä pitävien yhdistysten ja järjestöjen kanssa on olennaista. Jatkossa ReTkistä kehitetään rekisteritutkimuksen menetelmien ja käytännön toteuttamisen osaamiskeskus, joka mahdollistaa suomalaisten korkeatasoisten rekisteriaineistojen käytön kansallisesti ja kansainvälisesti merkittävien tutkimusongelmien selvittämisessä.

### 3. Kriittiset menestystekijät ja vaikuttavuustavoitteet

Kuhunkin tavoitteeseen liittyvät kriittiset menestystekijät on esitetty siten, että niiden toteutumista voidaan seurata vuosineljänneksittäisten tavoiteaikojen avulla. Internet julkistusten aikataulutavoitteet ovat sidoksissa Stakesin verkkojulkaisujärjestelmään, jonka on oletettu olevan käytössä huhtikuun alussa 2004. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminnan tuloksellisuus arvoidaan vuoden 2005 aikana siten, että arvioinnin tulokset ovat käytettävissä päätettäessä toiminnan jatkamisesta vuoden 2005 jälkeen.

#### 3.1 Luodaan verkosto rekisteritutkimuksen edistämiseksi

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tavoite-aika</i>
Rekisterin pitäjien verkoston luominen	- Luodaan toimijoiden yhteystiedoista tietokanta	II/2004
	- Järjestetään ReTkin ja organisaatioiden avainhenkilöiden välisiä tapaamisia, joissa tarkastellaan ReTkiin kohdistuvia toiveita ja rekisteritutkimukseen liittyviä käytännön kehittämistarpeita.	III/2004
	- Ydintoimijoiksi määritellään STM, Stakes, KTL, TTL, KELA, ETK, TK, Tietosuojavaltuutetun toimisto.	
	- Verkoston yhteystiedot julkaistaan portaalissa (ks. s. 4 )	II/2004
	<u>Toissijaiset keinot</u>	II/2005
	- Mukana pohjoismaisessa ja EU:n laajuisessa rekisteritutkimuksen verkostossa	

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tavoite-aika</i>
Rekisteritutkimuksen tekijöiden verkoston luominen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Luodaan rekisteritutkimusten tekijöiden yhteystiedoista tietokanta, joka sisältää yhteystietojen lisäksi lyhyen kuvauksen tehtävästä tutkimuksesta.</li> <li>- Tähän verkostoon kuuluvat mm. yliopistot ja niiden tutkijakoulut, tutkimuslaitokset ja tieteelliset seurat.</li> <li>- Verkostojen luomiseksi järjestetään teemapäiviä ja muita tilaisuuksia.</li> <li>- Sosiaalialan rekisteriaineistojen käytöstä tutkimuksessa teetetään erillinen selvitys.</li> </ul> <p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toimitaan koti- ja ulkomaisten vierailevien tutkijoiden vastaanottajana. Tutkijat tuovat pääasiallisen rahoituksen tullessaan, mutta ReTki voi olla osallisena omalta kannaltaan erityisen kiinnostavissa hankkeissa.</li> </ul>	<p>III/2004</p> <p>III/2005</p>

### 3.2 Rekisteritutkimusta edistävä portaali ja muu tiedotus

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tavoite-aika</i>
Internet-portaalin perustaminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Käytettävissä on teknisesti Stakesin verkkosivuille sijoitettu portaali, jota pidetään jatkuvasti ajan tasalla, jonka käyttäjämääriä seurataan ja jonka kehittämistä jatketaan käyttäjäpalautteen perusteella.</li> </ul>	<p>II/2004</p> <p>(1. versio julkaistu)</p>

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tavoite-aika</i>
Portaali on keskeinen osa ReTkin toimintaa ja tärkein tiedon jakelukanava	<u>Portaali sisältää ainakin seuraavat perusosat:</u>	
	- Tärkeimmistä rekistereistä luettelo, 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.	III/2004
	- Tärkeimmät rekisteritutkimusta säätelevät lait ja muut määräykset sekä niiden soveltamisohjeita.	II/2004
	- Rekisteritutkimuksen osaajaverkoston yhteystietoja	II/2004
	- ReTkiä vastaavien ulkomaisten yksiköiden yhteystietoja ja linkkejä	IV/2004
	- Luettelo hyvistä käytännöistä liittyen rekisteritutkimukseen	
	<u>Toissijaiset osat</u>	
	- Rekisteritutkimuksen toteuttamisen ja tietolupien hakemisen vuokaavio(ita) ja esimerkkejä rekisteritutkimuksista	
Tiedotus	ReTkin toiminnasta tiedotetaan www-portaalin ja sähköpostin lisäksi esittelytilaisuuksien, kokouksiintymisten ja lehtiartikkelien avulla.	II/2004



## 3.4 Ulkopuoliset maksulliset palvelutehtävät

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tavoite-aika</i>
Avustaminen tietojen yhdistämisessä	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Keskitytään ReTKin kannalta keskeisten mallihankkeiden tietojen yhdistelyssä avustamiseen.</li> <li>- Joissain harvoissa tapauksissa ReTKi voisi toimia ns. kolmantena osapuolena, kun kaksi eri rekisterinpitäjää haluaa yhdistää tietojaan ilman että kumpikaan saa kopiota toisen osapuolen tunnistetiedoista.</li> </ul>	<p>II/2004</p> <p>II/2005</p>
Rekisteritietojen yhdistely maksullisena palveluna	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kysynnän ja voimavarojen niin salliessa saatetaan tietojen yhdistelyä tehdä myös maksullisena palveluna.</li> <li>- Myöhemmin toimintaa voidaan mahdollisesti laajentaa EU:n alueelle ja tarjota hyväksyttäviin tutkimushankkeisiin liittyviä palveluja.</li> </ul>	IV/2005
Tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palveluna	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kysynnän ja voimavarojen niin salliessa saatetaan tietojen analysointia tehdä myös maksullisena palveluna.</li> <li>- Mikäli käytettävissä on riittävästi voimavaroja ja kysyntää sopiviin tutkimushankkeisiin ilmenee, voidaan toimintaa laajentaa kansainväliseksi.</li> </ul>	IV/2005

## 3.5 Omat tutkimushankkeet

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tavoite-aika</i>
ReTki osallistuu aktiivisena osapuolena hankkeeseen Psykoosilääkkeet ja psykoosioire-relapsin ilmaantuminen (Stakes, KELA, KTL, KY)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hankkeesta kirjoitetaan tieteellinen artikkeli tai artikkeleita. Lisäksi sen tuloksia esitellään kotimaisissa ja kansainvälisissä kokouksissa.</li> <li>- Hankkeen eteneminen kuvataan portaalissa ja sitä voidaan käyttää esimerkkinä tutkimuksen teon ongelmista ja mahdollisuuksista.</li> </ul>	I/2004
Toimeentulotuen, työttömyysturvan ja asumistuen tietojen yhdistäminen (Stakes, KELA, TK) ja sosiaalisen deprivaaation tutkiminen näitä tietoja käyttäen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hankkeen tietoja analysoidaan voimavarojen mukaan ja tulokset raportoidaan sopivissa muodoissa.</li> </ul>	IV/2004
Muut hankkeet	<p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ReTki osallistuu voimavarojensa mukaan myös muihin kuin yllä lueteltuihin, sen toimintaan hyvin niveltuviin hankkeisiin.</li> <li>- Osallistutaan aktiivisesti pohjoismaisen ja EU:n tutkimusrahoituksen hakuun joko yhtenä hakijana tai edistämällä hakemiseen sopivien yhtymien muodostamista.</li> </ul>	I/2005



## **4. Liitteet**

4.1 Yksityiskohtainen taloussuunnitelma

4.2 Suunnitelma ReTkin verkostoimistilaisuuksista