

Rekisteritutkimuksen tukikeskus

Toimintasuunnitelma 2006 sisältäen katsauksen vuosien 2003–2005 toimintaan

## Sisällys

1.....	Johdanto	1
1.1.....	Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen lyhyt historia	1
2.....	Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen visio, toiminta-ajatus ja toimintatapa	2
3.....	Kriittiset menestystekijät ja vaikuttavuustavoitteet	2
3.1.....	Luodaan verkosto rekisteritutkimuksen edistämiseksi	3
3.2.....	Rekisteritutkimusta edistävä portaali ja muu tiedotus	5
3.3.....	Edistetään rekisteritutkimuksen liittyvää koulutusta ja neuvontaa	7
3.4.....	Ulkopuoliset maksulliset palvelutehtävät	9
3.5.....	Omat tutkimushankkeet	10
4.....	Liitteet	11
4.1.....	Yksityiskohtainen taloussuunnitelma	12

## 1. Johdanto

### 1.1 Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen lyhyt historia

Suomen epidemiologian seura ja Sosiaalilääketieteellinen yhdistys tekivät vuonna 2001 Suomen Akatemian terveyden tutkimuksen toimikunnalle aloitteen, jossa esitettiin rekisteritutkimusta tukevan yksikön perustamista. Suomen Akatemia nimesi valmistelutyöryhmän, jonka puheenjohtajana toimi Hilikka Riihimäki (Työterveyslaitos). Työryhmä aloitti toimintansa 1.3.2002, ja se järjesti mm. laajan kuulemistilaisuuden asiasta (Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2002: 39, 236-239) ja jätti selvityksensä Suomen Akatemialle joulukuussa 2002.

Selvitys johti Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämislaitoksen (Stakes), Kansanterveyslaitoksen (KTL) ja Työterveyslaitoksen (TTL) aiesopimukseen Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustamisesta (Stakes, dnro 7400/5/2003) ja Suomen Akatemian perustamisvaiheen rahoitukseen (päätös nro 205497, yhteensä 456 000 euroa ajalle 1.7.2003–31.12.2005). Vuoden 2005 lopulla allekirjoitetun sopimuksen mukaan kaikki kolme aiesopimuksen allekirjoittanutta laitosta sekä Kansaneläkelaitos sitoutuivat Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustoiminnan rahoitukseen 25 prosentin osuudella. Sopimus on voimassa toistaiseksi, mutta rekisterin toiminta ja jatkorahoitus arvioidaan viiden vuoden välein.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmässä vuosina 2003–2005 toimivat Stakesin, Kelan, KTL:n ja TTL:n edustajat sekä asiantuntijajäsenenä Eläketurvakeskuksen (ETK) ja Tilastokeskuksen (TK) edustajat. Vuodesta 2006 lähtien johtoryhmään kuuluvat rahoittajatahojen edustajat.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen päällikkönä toimi dosentti Jari Haukka toukokuuhun 2005 asti

ja vuoden 2005 lopun vt. päällikkönä dosentti Mika Gissler. Tutkija Ari-Pekka Sihvonen teki selvityksen sosiaalirekisterien hyödyntämisestä yhteiskunnallisessa tutkimuksessa ja vastasi verkkokurssimateriaalin kokoamisesta Suomen virtuaaliyliopistolle 2004–2005. Tukikeskuksen sihteerinä on toiminut koko ajan Leni Soikkonen.

## **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 yhteistyöverkoston 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 säännöllisesti. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminnan tuloksellisuus arvioitiin vuoden 2005 aikana. Arvioinnin tulokset ja johtopäätökset on huomioitu toiminnan jatkosuunnittelussa vuoden 2005 jälkeen.

## Toimintasuunnitelma 2006

## 3.1 Luodaan verkosto rekisteritutkimuksen edistämiseksi

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
Rekisterin pitäjien verkoston luominen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Luodaan toimijoiden yhteystiedoista tietokanta</li> <li>- Järjestetään ReTkin ja organisaatioiden avainhenkilöiden välisiä tapaamisia, joissa tarkastellaan ReTkiin kohdistuvia toiveita ja rekisteritutkimukseen liittyviä käytännön kehittämistarpeita.</li> <li>- Ydintoimijoiksi määritellään STM, Stakes, KTL, TTL, Kela, ETK, Tilastokeskus, Tietosuojavaltuutetun toimisto.</li> <li>- Verkoston yhteystiedot julkaistaan portaalissa</li> </ul> <p><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mukana Pohjoismaiden ja EU:n laajuudessa rekisteritutkimuksen verkostossa</li> </ul>	<p>Valmis</p> <p>Järjestetty</p> <p>Valmis</p> <p>Odottaa Stakesin verkkopalveluhankkeen valmistumista</p> <p>Syyskuussa 2005 järjestettiin Helsingissä pohjoismainen kokous.</p>	<p>Tietokantaan laajennetaan</p> <p>Erityisesti rekisteritutkimuksen yleisrahoitusta koskevia tapaamisia.</p> <p>Toimijoita laajennetaan yliopistoihin ja korkeakouluihin.</p> <p>Tehdään vuonna 2006</p> <p>ReTki osallistuu vuonna 2006/2007 Ruotsissa järjestettävän kokouksen suunnitteluun.</p>

## Toimintasuunnitelma 2006

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
<p>Rekisteritutkimuksen tekijöiden verkoston luominen</p>	<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>- Sosiaalian 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>Valmis</p> <p>Osittain valmis.</p> <p>Useita järjestetty 2004–2005</p> <p>Julkaistu syksyllä 2005</p> <p>Ei tehty</p>	<p>Tietokantaa laajennetaan.</p> <p>Erityisesti yliopistojen ja korkeakoulun yhteyksiä vahvistetaan 2006.</p> <p>Tilaisuuksien järjestämistä jatketaan 4-5 kertaa/vuosi.</p> <p>Sosiaalian aineistojen esittelyä parannetaan ja osaamista parannetaan.</p> <p>Resurssien salliessa tehdään.</p>

## Toimintasuunnitelma 2006

## 3.2 Rekisteritutkimusta edistävä portaali ja muu tiedotus

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
Internet-portaalin perustaminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Käytettävissä on teknisesti KTL:n verkkosivuille sijoitettu portaali, jota pidetään jatkuvasti ajan tasalla, jonka käyttäjämääriä seurataan ja jonka kehittämistä jatketaan käyttäjäpalautteen perusteella.</li> </ul>	Toiminnassa lokakuusta 2004	Portaali siirretään Stakesin verkkosivuille vuoden 2006 aikana.
Portaali on keskeinen osa ReTkin toimintaa ja tärkein tiedon jakelukanava	<p><u>Portaali sisältää ainakin seuraavat perusosat:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tärkeimmistä rekistereistä luettelo, joka sisältää lyhyen selosteen sisällöstä</li> <li>- Tärkeimmät rekisteritutkimusta säätelevät lait ja muut määräykset sekä niiden soveltamisohjeita.</li> <li>- Rekisteritutkimuksen osajaverkoston yhteystietoja</li> <li>- ReTkiä vastaavien ulkomaisten yksiköiden yhteystietoja ja linkkejä</li> <li>- Luettelo hyvistä käytännöistä liittyen rekisteritutkimukseen</li> </ul> <p><u>Toissijaiset osat</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rekisteritutkimuksen toteuttamisen ja tietolupien hakemisen vuokaavio(ita) ja esimerkkejä rekisteritutkimuksista</li> </ul>	Perusosat valmiit.	Sisältöä laajennetaan ja sen sisältöä yhtenäistetään virtuaaliyliopistossa julkaistavan materiaalin kanssa.

## Toimintasuunnitelma 2006

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
Tiedotus	ReTkin toiminnasta tiedotetaan www-portaalin ja sähköpostitse jaettavan uutiskirjeen lisäksi esittelytilaisuuksien, kokouksiin ja lehtiartikkelien avulla.	Uutiskirje ilmestyy säännöllisesti. Muita keinoja on käytetty harkiten.	Uutiskirje ilmestyy säännöllisesti. Tehdään erillinen markkinointi- ja julkaisu-strategia.
Oppimateriaalin kokoaminen	Rekisteritutkimusta koskevan oppimateriaalin suunnittelu, kokoaminen ja julkaisu Suomen virtuaaliyliopiston sivuille	Tekniset ja taiteelliset ratkaisut ovat valmiit. Valtaosa teksteistä ovat valmiit.	Oppimateriaali julkaistaan alkuvuodesta 2006. Sitä laajennetaan mm. Kelan sosiaali-aineistojen, Tilastokeskuksen ja KTL:n sekä Pohjois-Suomen kohortin tekstit.

## Toimintasuunnitelma 2006

## 3.3 Edistetään rekisteritutkimuksen liittyvää koulutusta ja neuvontaa

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
Koulutuksessa ReTkin päätavoite on tiedon välittäminen koulutuksesta	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Portaalissa on saatavilla ajantasaista tietoa rekisteritutkimukseen liittyvästä koulutuksesta. Tietoa kotimaisesta ja ulkomaisesta koulutuksesta hankitaan aktiivisesti.</li> <li>- Erityisesti tietosuojaan liittyvä koulutus on esillä. <u>Toissijaiset keinot</u></li> <li>- Omassa koulutuksessa pyritään keskittymään rekisteritutkimuksen data-analyysiin.</li> </ul>	<p>Valmis</p> <p>Koulutusta järjestetty</p> <p>Koulutusta järjestetty</p>	<p>Portaalia päivitetään säännöllisesti.</p> <p>Koulutusta järjestetään edelleen.</p> <p>Koulutusta järjestetään mm. Stakesin, yliopistojen ja tutkijakoulujen avustuksella.</p>
”Työpaja” tietosuojasta	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestetään työpajatyypinen keskustelutilaisuuksia, jossa on läsnä tutkijoita, rekisterinpitäjiä sekä tietosuojasta vastaavia. Järjestelyt tehdään mahdollisesti yhdessä jonkun tai joidenkin tieteellisten seurojen kanssa.</li> </ul>	<p>Koulutusta järjestetty 2004 ja 2005.</p>	<p>Tietosuojakoulutusta jatketaan yhteistyössä tietosuojasiantuntijoiden kanssa.</p>

## Toimintasuunnitelma 2006

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
Neuvonta keskitetään portaaliin	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Portaalissa on saatavilla mahdollisimman hyvää tietoa rekisteritutkimuksen eri vaiheissa ilmenevistä ongelmista ja niiden ratkaisuista.</li> </ul> <p style="text-align: center;"><u>Toissijaiset keinot</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ReTkin omia hankkeita käytetään neuvonnassa apuna ja niiden avulla paikallistetaan yleistettävissä olevia ongelmakohtia.</li> </ul>	Portaali on käytössä.	<p>Portaalin lisäksi virtuaaliyliopiston materiaalia hyödynnetään. Tätä täydentää henkilökohtainen neuvonta.</p> <p>Virtuaaliyliopiston materiaalia täydennetään ReTkin rahoittamien hankkeiden kokemuksilla ja tuloksilla.</p>
Tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointi	<p>Kehitetään ja tutkitaan arkistointia, mahdollisesti yhdessä Yhteiskunnallisen tietoarkiston (FSD) kanssa.</p> <p style="text-align: center;"><u>Toissijaiset keinot</u></p> <p>ReTki osallistuu suuriin tutkimushankkeisiin, jossa kehitetään menetelmiä merkittävän tutkimusaineiston laajempaan käyttöön.</p>	<p>Asiaa on selvitetty.</p> <p>ReTki osallistuu Tilastokeskuksen, Stakesin ja TTL:n hankkeeseen työperäisen altistustietoja koskevan tutkimusaineiston käytön edistämiseen.</p>	<p>Arkistointimahdollisuuksia kartoitetaan vuonna 2006.</p> <p>Aineisto esimerkkeineen valmistuu vuoden 2006 aikana.</p>



## Toimintasuunnitelma 2006

## 3.4 Ulkopuoliset maksulliset palvelutehtävät

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
Avustaminen tietojen yhdistämisessä	<u>Toissijaiset keinot</u> <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>Meneillään hankkeita</p> <p>Selvitys- vaiheessa</p>	<p>Hankkeet jatkuvat ja niiden tulokset raportoidaan ReTKin kautta.</p> <p>Selvitetään mahdollisuutta toimia kolmantena osapuolena esim. Lääkelaitoksen lääkkeiden vaikutusta koskevan aineiston teossa.</p>
Rekisteritietojen yhdistely maksullisena palveluna	<u>Toissijaiset keinot</u> <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>	<p>Ei tehty.</p> <p>Ei tehty.</p>	<p>Tehdään tarpeen mukaan.</p> <p>Tehdään tarpeen mukaan.</p>

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
Tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palveluna	<u>Toissijaiset keinot</u> <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>	<p>Ei tehty.</p> <p>Ei tehty.</p>	<p>Tehdään tarpeen mukaan.</p> <p>Tehdään tarpeen mukaan.</p>

### 3.5 Omat tutkimushankkeet

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</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>	Tutkimus raportointivaiheessa.	Tutkimus raportoidaan ReTkin portaalissa esimerkkinä.
Toimeentulotuen, työttömyysturvan ja asumistuen tietojen yhdistäminen (Stakes, Kela, Tilastokeskus) 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>	Hanke ei ole edennyt.	Hanke ei ole edennyt ja asia otetaan esille neuvotteluissa Kelan kanssa.

<i>Tavoite</i>	<i>Keinot</i>	<i>Tilanne 2005</i>	<i>Tavoite 2006</i>
REDD-hanke	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hankkeen tietoja analysoidaan voimavarojen mukaan ja tulokset raportoidaan sopivissa muodoissa.</li> </ul>	Hanke on alkanut syksyllä 2005.	Tutkimus raportoidaan ReTkin portaalissa esimerkkinä.
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	Aloitettu hanke depressiolääkkeiden ja itsemurhien yhteydestä Ei tehty

## 4. Liitteet

### 4.1 Taloussuunnitelma

Rekisteritutkimuksen tukikeskus 2006

Budjetti	200 000
Päällikön palkka	70 200
Sihteerin palkka	35 100
Asiantuntijoiden palkka 4 kk *	18 200
Matkakulut	5 000
Johtoryhmän kulut	700
Seminaarikulut (4 pientä)	6 000
Seminaarikulut (laaja)	4 000
SVY-aineiston tuottaminen	12 000
ATK, ohjelmistot puhelin	1 300
Käännökset	3 000
Tutkimustoiminta	12 500
Tiedotus	2 000
Vuokra- ja hallintokulut	30 000
	200 000