



**Rekisteritutkimuksen tukikeskus
Informationscenter för registerforskning
Finnish Information Centre for Register Research**

Toimintasuunnitelma 2008

Toimintasuunnitelma on hyväksytty Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmän kokouksessa
17.04.2008

REKISTERITUTKIMUKSEN TUKIKESKUS

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, Kansanterveyslaitos, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus ja Työterveyslaitos rahoittavat keskuksen perustoiminnan pohjautuen sopimukseen ”Sopimus Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen jatkorahoittamisesta ja yhteistoiminnasta” (Stakes-diaarinro 669/502/2005). Laitokset rahoittavat tukikeskuksen toimintaa yhteensä korkeintaan 200 000 eurolla vuosittain. Tukikeskus toimii Stakesissa Stakestieto-tulosalueella.

Tukikeskuksen tavoite

ReTkin tavoitteena on edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä

- tukemalla rekisteriaineistoihin perustuvan tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta,
- parantamalla tutkijoiden rekisteriaineistojen käytön valmiuksia,
- lisäämällä eri rekisteripitäjien välistä yhteistyötä,
- parantamalla rekisteriaineistojen käyttöön liittyviä menettelytapoja ja
- tukemalla tietosuojakysymysten ja eettisten näkökohtien huomioon ottamista rekisteriaineistoja käytettäessä.

Henkilöstö

Vuonna 2008 ReTkin vakituiseen henkilöstöön kuuluvat päällikkö ja erikoissuunnittelija (osittaisella hoitovapaalla, työaika 80%). Kolmeksi kuukaudeksi palkataan yliopiston osittain rahoittama harjoittelija. Lisäksi palkataan kuudeksi kuukaudeksi henkilö toteuttamaan verkkokoulusivustoa.

Johtoryhmä

ReTkin toimintaa seuraa ja ohjaa johtoryhmä, joka myös tekee strategiset päätökset. Johtoryhmässä kullakin rahoittajaosapuolella on yksi jäsen ja yksi varajäsen. Johtoryhmän nimittää Stakesin pääjohtaja.

Johtoryhmään kuuluvat vuonna 2008 seuraavat henkilöt (17.4.08 mennessä tehdyt nimitykset):

Kansaneläkelaitos	Timo Klaukka Ulla Hämäläinen	jäsen varajäsen
Kansanterveyslaitos	Markku Heliövaara Anna Kattainen	jäsen varajäsen (vv 31.5.2008 asti, jona aikana ei varajäsentä)
Stakes	Matti Heikkilä Olli Nylander	jäsen varajäsen
Työterveyslaitos	Hilkka Riihimäki Päivi Leino-Arjas Kristiina Mukala Päivi Leino-Arjas	jäsen 31.7.2008 asti jäsen 1.8.2008 alkaen varajäsen 24.3.2008 asti varajäsen 25.3.08-31.7.08

ReTkin johtosäännön mukaisesti johtoryhmän puheenjohtajuus kiertää laitokselta toiselle vuosittain. Uusi puheenjohtaja valitaan vuoden ensimmäisessä johtoryhmän kokouksessa.

Johtosääntö

Johtoryhmän hyväksymään johtosääntöön (2521/001/2007) on kirjattu ReTkin perussopimusta (669/502/2005) tarkentavia toimintaperiaatteita.

Toiminnan painopisteet 2008

Yleistä

ReTki pyrkii toiminnassaan toteuttamaan sille asetettuja perustehtäviä mahdollisimman hyvin. Tiedon jakamista, neuvontaa ja koulutusta sisältyy toimintaan paljon aikaisempien vuosien tapaan. Pienten henkilöresurssien takia keskeinen toimintaväline on internet-portaali, jonne mm. kootaan tietoa rekistereistä, rekisteritutkimuksesta ja lupasioista. Verkkosivustoa kehitetään jatkuvasti; vuonna 2008 pyritään erityisesti parantamaan rekisteritutkimuksen lupasivustoja. Vuonna 2007 tavoitteeksi asetettiin, että ReTkin toiminnassa ryhdytään aikaisempaa enemmän painottamaan rekisterien käytön edistämistä sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä. Tälle toiminnalle haetaan uusia muotoja ja sisältöjä vuonna 2008. Vuoden 2008 aikana panostetaan lisäksi rekisteritutkimuksen yleisten edellytysten parantamiseen, erityisesti viemällä eteenpäin rekisterien etäkäyttöä hanketta. Verkostoitumisessa painopisteinä on ReTkin ja rekisterinpitäjien välisen kanssakäymisen lisääminen ja ReTkin tunnettavuuden lisääminen rekisterinpitäjien keskuudessa sekä yhteyksien luominen yliopistojen menetelmäopettajiin.

Henkilökohtainen neuvonta ja opastus

Tutkijoiden henkilökohtainen neuvonta ja opastus puhelimesta, sähköpostitse ja sovitussa palaverissa on tärkeä osa ReTkin toimintaa. Yhteydenotot ovat tässä toiminnassa tutkijalähtöisiä, mutta ReTki tuo tiedotustoiminnassaan esiin tämän mahdollisuuden ja siten pyrkii laajentamaan asiakaskuntaa jatkuvasti.

Verkkosivusto

ReTkin verkkosivusto, joka toimii Stakesin palvelimella osoitteessa www.rekisteritutkimus.fi, on keskeinen osa ReTkin toimintaa ja tärkein tiedonjakelukanava. Verkkosivustolle kerätään tietoja kansallisista rekistereistä ja niiden sisällöstä, rekisteritutkimuksen toteuttamisesta sekä lupamenettelyistä. Sivustolla tiedotetaan ReTkin ja muiden tahojen järjestämistä koulutustilaisuuksista ja seminaareista. Sinne on myös kerätty ReTkin toimintansa aikana järjestämien seminaarien esitykset.

Verkkosivustoa kehitetään jatkuvasti. Vuonna 2008 erityisenä kehittämiskohteena ovat Luvat ja tietosuoja –sivusto, jonne pyritään rakentamaan lupien hakemista helpottavia osioita ja kokoamaan lisää linkkejä rekisterinpitäjien lupasivustoille. Yhteistyössä rekisterinpitäjien kanssa koetetaan yhtenäistää viranomaisten lupasivustoja tutkijoita paremmin palveleviksi. Yhteistyökumppanina lupasivuston kehittämisessä on myös tietosuojavaltuutetun toimisto. Lupasivuston kehittämisessä vinkkejä haetaan eGovernment –kilpailussa 2007 palkitulta Amsterdamin kaupungin horeca-sivustolta www.amsterdam.nl/horeca, joka helpottaa hotellin tai ravintolan toimintaluvan hakemista.

Verkkokoulu

Rekisteritutkimuksen verkkokoulu on ollut tekeillä useamman vuoden. Vuonna 2005 Suomen virtuaaliyliopiston ja Taideteollisen korkeakoulun kanssa solmitun sopimuksen mukaan verkkokoulun olisi pitänyt valmistua jo vuoden 2005 lopussa. Hanke on kuitenkin monista syistä, mm. eri tahojen henkilövaihdosten takia, viivästynyt ja on edelleen kesken.

Verkkokoulu toteutetaan ReTkin omilla verkkosivuilla vuoden 2007 lopulla hahmotellulla uudella idealla, jonka mukaisesti se rakennetaan esimerkkitutkimusten ”ympäri-ille”. Verkkokoulu pyritään saamaan vihdoin käyttövalmiiksi vuoden 2008 aikana.

Seminaarit ja koulutus

Seminaarit ja koulutustapahtumat kuuluvat keskeisesti ReTkin toimintaan. ReTkiin tulee esitelmä- ja koulutuspyyntöjä tasaiseen tahtiin. Nämä pyynnöt toteutetaan yleensä aina; vain ajankohtia joudutaan sovittamaan. ReTki järjestää myös omia tilaisuuksia yksin ja yhteistyönä muiden kanssa.

Vuodelle 2008 on suunniteltu seuraavat seminaari- ja koulutustapahtumat:

I. ”Kyselykaksituntinen”: Rekisteritutkimuksen luvat ja tietosuoja (järj. ReTki)

Muoto: 1 – 2 alustusta ja kyselytuntimuotoinen loppuosa (2 tuntia)

Kyselyosiossa eri rekisterien lupaviranomaiset vastaamassa yleisön ja ReTkin kysymyksiin

- tämäntyyppinen tapahtuma, joka toteutettiin v 2007, jokavuotiseksi (toistaiseksi)
- palvelee tutkijoita ja on hyödyllinen myös eri rekisterinpitäjien keskinäisen tapaamisen foorumina
- vuonna 2008 tilaisuuden alkuosassa avataan ja esitellään uudistettu lupasivusto: ReTki ja tietosuojavaltuutetun toimisto

Ajankohta: kesäkuun alku

II. Seminaari: Yhteiskuntatieteiden tutkimusaineistot: minkälaisia aineistoja mihinkin tarkoitukseen/tutkimuskysymykseen? (järj. ReTki yhdessä FSD:n kanssa)

- pääalustajaksi prof. Pertti Töttö
- soveltamisesimerkit sosiaalityön/lastensuojelun alueelta

Ajankohta: syyskuu

III. Rekisteritiedot päätöksentekoa palvelemaan

(Kaksi/kolme seminaaria järj. ReTki yhdessä (1) Kuntaliiton, (2) ministeriöiden, (3) sairaanhoitopiirien tai (4) sektoritutkimuksen neuvottelukunnan kanssa)

Aiheet: Millaista tietoa kunnissa, ministeriöissä ja shp:ssä kaivataan suunnittelun ja toiminnan tueksi? Millaiseksi nykyinen tiedonsaanti koetaan? Mitä eri viranomaisilta odotetaan? Miten rekisteripohjaisten tilastojen informaatioarvoa voitaisiin lisätä, esim. tilastoviranomaisten yhteistyötä (tietojen vaihtoa) lisäämällä ja tilastotuotteiden sisältöä ja muotoa parantamalla (open access)?

Taustaa: ReTkin tehtävänä on edistää rekisterien tutkimuskäyttöä. Tähän asti tutkimus on ReTkin toiminnassa ymmärretty lähinnä tieteelliseksi tutkimukseksi. On ehkä aika laajentaa näkökulmaa myös päätöksentekoa palvelemaan selvitysluonteiseen tutkimukseen, johon rekistereillä on paljon annettavaa. Tämäntyyppistä tut-

kimusta ei kuitenkaan tarvitsisi tehdä aina yksilöpohjaisia aineistoja käyttäen, vaan pohjana voisivat olla nykyistä paremmat tilastot. Tämä edellyttää, että tilastontuottajat vaihtavat rekisteritietojan enemmän *esimerkiksi siten, että terveystietoja saataisiin erilaisten sosioekonomisten taustamuuttujien* mukaan luokiteltuina verkkotilastoina ja TK sitten julkaisisi vastaavilla luokituksilla riskiväestöjä.

Ajankohta: loka- ja marraskuu

Lisäksi erikoissuunnittelija ja päällikkö kouluttavat ja esitelmöivät erilaisissa muiden organisaatioiden järjestämissä tilaisuuksissa mm. seuraavasti:

IV. Rekisteritutkimuskoulutusta tutkijakouluille näiltä tulevien pyyntöjen pohjalta

V. Muut pyynnöt

- SHP:ien eettisten toimikuntien sihteerien neuvottelupäivä 15.2.2008
- TENK:n, TJNK:n ja Stakesin tutkimuseettisen toimikunnan seminaari "Tutkimus, aineistot ja avoimuuden rajat" 21.4.2008
- muut pyynnöt resurssien mukaan

VI. Tietoiskuja ReTkin toiminnasta yliopistojen perusopiskelijoille; jalkaudutaan yliopistoihin.

Tutkimus

Nykyresursseilla ReTkin mahdollisuudet tehdä omaa tutkimustyötä ovat vähäiset. Tarkoituksenmukaista on kuitenkin osallistua rekisteritutkimuksiin yhteistyökumppanina. Tällaista yhteistyötä on aikaisemmin ollut esimerkiksi ns. REDD-hankkeessa. Vuoden 2007 aikana ReTki on osallistunut kolmen hankkeen suunnitteluun ja osin rahoituksen hakuun. Vastuutahoina näissä hankkeissa ovat Diabetesliitto/Stakes (diabetes), KTL (autoklinikka-aineistoon pohjautuvat tutkimukset), TTL (SATA-projekti). Näiden projektien eteenpäin viemistä jatketaan vuonna 2008. Samalla haetaan edelleen tilaisuuksia ja mahdollisuuksia osallistua myös muihin tutkimushankkeisiin, erityisesti *erityyppisiin* rekisteritutkimuksiin, jolloin tutkimuksia voitaisiin käyttää esimerkkeinä ReTkin koulutusmateriaalissa. Myös yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen puolella etsitään aktiivisesti yhteistyömahdollisuuksia tutkijoiden ja tutkimusryhmien kanssa.

Yksi mahdollinen tapa edesauttaa rekisteritutkimuksia on myös tutkimusten ohjausryhmiin "hakeutuminen". ReTkin henkilöstö seuraa tällaisiakin mahdollisuuksia.

Verkostot

Kotimaa

Rekisteritutkimuksen verkostoitumista edistetään ReTkin nettisivustoilla eri tavoin, esimerkiksi perustamalla sivustolle rekisteritutkimuksen asiantuntijavälityspalvelu ja tekemällä mahdolliseksi rekisteritutkimuksen toimijoiden välinen keskustelu. Ideoita verkostoitumisen kehittämiseen pyydetään myös nettisivujen käyttäjiltä.

Verkostoitumisen edistämiseksi ruvetaan vuodesta 2008 alkaen järjestämään sidosryhmien tapaamistilaisuuksia. *Vuonna 2008 järjestetään kaksi tilaisuutta, jotka samalla edesauttavat ReTkin päätehtävien toteutumista:*

I. Rekisteriviranomaisten rekisteritutkimusfoorumi

- tämä vuosittain toistuvaksi tapahtumaksi 2008 alkaen
- rekisteriviranomaisille tarkoitettu tilaisuus, jonka yleistarkoituksena on keskinäisen verkostoitumisen parantaminen ja ReTKin tunnetuksi tekeminen rekisteriviranomaisten keskuudessa sekä ReTKin ja viranomaisten välisestä työnjaosta keskusteleminen
- vuoden 2008 erityisaiheena tutkimuslupa-asiat, erityisesti lupasivustojen kehittäminen; keskustellaan myös sähköisen hakemuksen kehittämisestä (vrt ReTKin verkkosivujen kehittämisidea edellä)

Ajankohta: maaliskuun alku

II. Terveys- ja yhteiskuntatieteiden menetelmäopettajien rekisteritutkimusfoorumi

- verkostoitumistilaisuus, jonka tavoitteena on avata uusi kanava rekisteritutkimuksen edistämiseen yliopistoissa (ja ammattikorkeakouluissa)
- ReTKi esittelee toimintaansa
- osallistujat kertovat rekisteritutkimuksen opetuksesta ja asemasta yliopistossaan (korkeakoulussaan)
- suunnitellaan yhteistoimintamuotoja

Ajankohta: syyskuu

Johtosäännön mukaan ReTKi järjestää rekisteritutkimuksen *neuvottelupäiviä* vähintään joka toinen vuosi. Ensimmäinen neuvottelupäivä järjestettiin joulukuussa 2007; aiheena oli rekisteritutkimuksen infrastruktuuri. Neuvottelupäivään kutsutaan ReTKin toiminnan kannalta keskeisten yhteistyötahojen edustajia. Neuvottelupäivien tarkoituksena on parantaa rekisteritutkimustahojen verkostoitumista, helpottaa aiheeseen liittyvän tiedon ja kokemusten vaihtoa ja olla avuksi ReTKin toiminnan kehittämisessä. Seuraava neuvottelupäivä järjestetään vuonna 2009.

Pohjoismainen yhteistyö

Pohjoismaista yhteistyötä pyritään lisäämään ja kehittämään. Muiden maiden toimintamalleista pyritään myös saamaan lisäideoita omaan toimintaan ja rekisteritutkimuksen edistämiseen Suomessa. Vuonna 2008 erityisesti rekisterien etäkäytöstä Tanskassa ja Ruotsissa saatuja kokemuksia kerätään vastaavan suomalaisen järjestelmän kehittämisen pohjaksi.

Muu kansainvälinen toiminta

Seurataan erityisesti Eurostatin organisoimaa toimintaa kansallisten tilastovirastojen tutkimusorientaation kehittämiseksi: EPROS (European Plan of Research in Official Statistics), NTTS (New Techniques and Technologies for Statistics), ETK (Exchange of Technology and Know-how). Osallistutaan NTTS:n ja ETK:n järjestämään konferenssiin marraskuussa 2008 (paikkana mahdollisesti Pariisi).

Muu toiminta

ReTkin tunnettavuuden lisääminen

ReTkin tunnettavuutta pyritään edistämään osallistumalla tilaisuuksiin ja tapahtumiin, joissa potentiaaliset rekisterien tutkimuskäyttäjät vierailevat

Osallistuminen rekisterien tutkimuskäyttöä koskevaan keskusteluun

Päällikkö ja erikoissuunnittelija osallistuvat aktiivisesti aihepiiriin liittyviin kokouksiin ja seminaareihin sekä mahdollisesti myös julkiseen keskusteluun lehdissä ja muissa tiedotusvälineissä. ReTki seuraa myös ministeriöiden lainvalmistelutyötä ja toimii tarvittaessa aktiivisesti valmistelevien työryhmien suuntaan: tarjoutuu työryhmiin kuultavaksi ja ottaa kantaa lakeja valmistelevien työryhmien raportteihin ja lakien toimeenpanosuunnitelmiin.

Rekisteritutkimuksen edellytysten parantaminen

Tehdään työtä rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseksi (aineistojen saataisuus, hinnoittelu). Vuonna 2008 ensisijaisena kohteena tällä alueella on rekisterien etäkäyttö –hankkeen eteenpäin vieminen. Tavoitteena on tehdä aloitteita valtionhallintoon niin että saataisiin käynnistettyä rekisterien etäkäytön taustaselvityksen tekeminen jonkun tai joidenkin ministeriöiden rahoittamana.

Rekisteriaineistojen dokumentointi –projekti

On aihetta pelätä, että monien – jollei peräti useimpien – rekisterien dokumentointi, erityisesti toiminnan aikana tapahtuneiden muutosten osalta, on puutteellista. Rekisterien tutkimuskäytön kannalta on kuitenkin tärkeää, että on käytettävissä luotettavaa kirjallisessa ja/tai sähköisessä muodossa olevaa tietoa rekisterien sisällöstä mahdollisuuksien mukaan koko rekisterin toiminnan ajalta. ReTki ryhtyi kartoittamaan olemassa olevaa dokumentaatiota vuonna 2007 palkkaamalla työhön yliopistoharjoittelijan kolmeksi kuukaudeksi. Työtä jatkamaan palkataan vuonna 2008 taas harjoittelija 3 – 4 kuukaudeksi.

ReTkin toiminnan ja rahoitus pohjan kehittäminen

Vuonna 2008 arvioidaan tarvetta ja mahdollisuuksia laajentaa ReTkin toimintaa aluetta ja selvitetään mahdollisuuksia pysyvään suoraan rahoitukseen.

Budjetti 2008

PERUSRAHOITUS 200 000 euroa

<u>Kohde</u>	<u>Euroa</u>
<i>PERUSTOIMINNAN PALKAT (sivukuluineen)</i>	131 600
päällikkö	81 000
erikoissuunnittelija (80%, osittainen hoitovapaa)	48 000
harjoittelija	2 600
<i>MUUT PALKAT</i>	20 900
suunnittelija (vl 8-10, 6kk)	20 900
<i>MUUT KULUT</i>	17 500
Kokouskulut, jory	500
Matkakulut	3 000
Seminaarit (järjestelyt)	4 000
ATK-laitteet, ohjelmistot	3 000
Verkkokoulumateriaalit	5 000
Muut kulut	2 000
Yhteensä	170 000

<i>Laskennallinen</i>	
<i>vuokra- ja hallinto</i>	30 000
YHTEENSÄ	200 000

OMAT VARAT 1353 euroa (vuoden 2007 tulot ja omien varojen säästösumma)

Matka- ja seminaarikulut	1 353
--------------------------	-------