

# Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toimintaperiaatteet – pankkineuvontaa myös biopankeille?

Hilkka Riihimäki, LKT, prof.  
Osastonjohtaja  
Epidemiologian ja biostatistiikan osasto  
Työterveyslaitos



# Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen suunnittelun lähtökohdat

- Rekisteritutkimuksen edellytykset Suomessa erinomaiset
  - paljon korkealaatuisia rekistereitä
  - rekisteritiedot tutkimuksessa alikäytettyjä
  - käyttö vaatii osaamista, jokainen joutunut ratkaisemaan erikseen ongelmat
  - ei tahoa, joka tehtävänä rekisteritutkimuksen edistäminen
  - rekisteritietojen tutkimuskäytön systemaattisesta kehittämisestä hyviä kokemuksia Tanskasta



# Mitä hyötyä on rekisteritutkimuksen edistämisestä?

- Tutkimustietoa kustannustehokkaasti
- Rekisteritutkimuksen hyvät käytännöt yhteiseksi tiedoksi
- Tutkimusyhteistyötä, myös kansainvälisesti
- Tieto palvelee suoraan terveydenhuollon suunnittelua
- Rekisterien laatu paranee



# Rekisteritutkimusta mahdollistavia tekijöitä

---

- Henkilötunnus
- ATK-tekniikka
- Tietosuojalainsäädäntö



# Rekisteritutkimuksen tukikeskus, valmisteluryhmä 13.2.-31.12.2002

Professori Hilikka Riihimäki  
**Työterveyslaitos** (puh.joht)  
Kehittämispäällikkö Mika Gissler  
**Stakes** (as.tunt.siht.)  
Erikoistutkija Riitta-Sisko Koskela  
**Työterveyslaitos** (as.tunt.siht.)  
Tiedesihteeri Tellervo Raijas  
**Suomen Akatemia** (sihteeri)

Tutkimusprofessori Arpo Aromaa  
**Kansanterveyslaitos**  
Tulosaluejohtaja Juha Teperi  
**Stakes**  
Tulosaluejoht. Hannu Hämäläinen  
**Stakes**

Johtaja Mikael Forss  
**Kansaneläkelaitos**  
Tutkimuspäällikkö Timo Klaukka  
**Kansaneläkelaitos**  
Professori Markku Koskenvuo  
**Turun yliopisto**  
Akatemiatutkija Pekka Martikainen  
**Helsingin yliopisto**  
Professori Marjo-Riitta Järvelin  
**Oulun yliopisto**  
Dosentti Eero Pukkala  
**Suomen Syöpärekisteri**  
Hallintoylil. Martti Kekomäki  
**HUS-yhtymä**  
Tilastojohtaja Riitta Harala  
**Tilastokeskus**



# Valmisteluryhmän tehtävät

- Kartoittaa suunnitellun tukikeskuksen keskeiset tehtävät
- Kartoittaa henkilö- ym. resurssit
- Suunnitella keskeinen toimintaympäristö
- Selvittää mahdolliset rahoittajat
- Perehtyä muissa maissa toimiviin vastaaviin organisaatioihin
- Järjestää kuulemistilaisuus



# Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen valmistelussa kuullut tahot

- ❑ Tietosuojavaltuutetun toimisto
- ❑ STM/Terveysosasto
- ❑ OPM/Tiedepolittikan yksikkö, Yliopistoyksikkö
- ❑ Stakes, TTL, KTL
- ❑ Helsingin, Tampereen ja Kuopion yliopisto
- ❑ CSC Tieteellinen laskenta Oy
- ❑ Suomen virtuaaliyliopisto
- ❑ Suomen Akatemia: Terveystutkimuksen ja Kulttuurin ja yhteiskunnan tutkimuksen toimikunta



# Rekisteritutkimuksen tukikeskus

## Toiminta-ajatus

Keskuksen tavoite on edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä

- ☒ tukemalla rekisteritutkimuksen suunnittelua ja toteutusta
- ☒ parantamalla tutkijoiden rekisteritietojen käytön valmiuksia
- ☒ lisäämällä eri rekisterien välistä yhteistyötä
- ☒ parantamalla rekisteritutkimukseen liittyviä menettelytapoja.





# Rekisteritutkimuksen tukikeskus

## Peruspalvelut

Rekisteritutkimusta edistävän yhteistyöelimen (johtokunnan) perustaminen

Rekisteritutkimuksen aineistoja ja menetelmiä esittävän portaalin perustaminen

Rekisteritutkimuksen menetelmien koulutus

Lupamenettelyissä ja tutkimussuunnitelman laadinnassa ja rahoitusmahdollisuuksissa neuvominen

Rekisteritietojen yhdistelyssä avustaminen



# Rekisteritutkimuksen tukikeskus

## Mahdollisia tehtäviä

- ❑ Oman tutkimusrahoituksen jakaminen erillisrahoituksella
- ❑ Rekisteritietojen yhdistely erillisten tutkimuslupien perusteella maksullisena palvelutoimintana
- ❑ Tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palvelutoimintana
- ❑ Tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointi, mahdollisesti yhteistyössä Yhteiskunnallisen tietoarkiston (FSD) kanssa



# Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen henkilökunta käynnistysvaiheessa

## □ Johtaja

- Terveystieteellinen, yhteiskuntatieteellinen tai muu soveltuva koulutus ja dosentin pätevyys
- Vankka tilastotieteellinen, rekisteritutkimus- ja tietosuojakokemus on eduksi.
- Oman tutkimuksen tekeminen on välttämätöntä.

## □ Sihteeri

- Vankka osaaminen hallinnosta
- Tarvittava kielitaito kansainvälisten yhteyksien (EU ja Pohjoismaat) vuoksi.



# Toiminnan käynnistäminen (1)

**Suomen Akatemialta käynnistysrahoitus 2 vuodeksi (1.7.2003 alkaen)**

**Aiesopimus perustamisesta ja yhteistoiminnasta: Stakes, KTL, TTL**

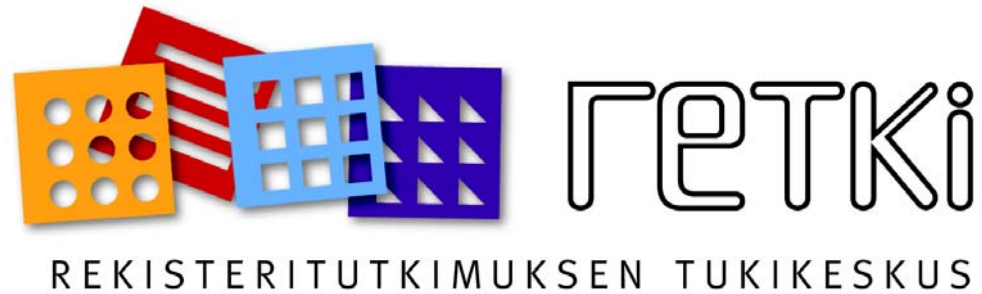
- ❑ Keskuksen toiminta on valtakunnallista, peruspalvelut ovat ilmaisia kaikille käyttäjille
- ❑ Käynnistyy rajoitettuna verkostomallina, tavoitteena alusta alkaen toiminnan laajentaminen
- ❑ Kunkin rekisterin toiminnasta ja ylläpidosta vastaa edelleen rekisteriä pitävä laitos ja se päättää rekisterin tutkimuskäytöstä



# Toiminnan käynnistäminen (2)

- ❑ Sijointipaikka on Stakes, se vastaa hallinnosta ja taloudenpidosta
- ❑ Strategiset päätökset tekee johtokunta, päätösten toteuttamisesta vastaa keskuksen henkilökunta.
- ❑ Toiminta arvioidaan Akatemian hankerahoituksen päättyessä
- ❑ Johtokunta vastaa jatko-suunnitelmista ja valmistelee jatkorahoituksen





**.Johtaja Jari Haukka, FT, dos.**

**.Sihteeri Leni Soikkonen**

# Mitä ReTKi tekee

- **Luo ja ylläpitää verkostoja** sosiaali- ja terveystieteiden alan rekistereitä hyödyntävän tutkimuksen edistämiseksi
  - Tutkijat
  - Rekisterinpitäjät
  - Muu hallinto, esim. tietosuoja
- **Tiedottaa ja neuvo**
  - <http://www.rekisteritutkimus.fi>
  - Mitä rekisteritietoja on saatavissa
  - Miten tietoja saadaan käyttöön (lupaprosessi)
  - Hyvät käytännöt ja esimerkkitapaukset
- **Oma tieteellinen tutkimus** pitää yllä tuntumaa tutkimuskenttään

# Organisaatio ja rahoitus

Stakesin, KTL:n, TTL:n ja KELA:n aiesopimus  
Rekisteritutkimuksen tukikeskuksesta (Dnro  
7400/55/2003)

Sijoitettu Stakesin organisaatioon

**Ohjausryhmä:** Matti Heikkilä (pj. Stakes), Hannu  
Hämäläinen (Stakes), Hilikka Riihimäki (TTL), Arpo  
Aromaa (KTL), Timo Klaukka (KELA), Seija Ilmakunnas  
(ETK, asiantuntijajäsen), Jussi Simpura (TK,  
asiantuntijajäsen)

ReTkin ohjausryhmä teettää arvioinnin ReTkin toiminnasta  
2005

SA: hankeraha vuoden 2005 loppuun



# Tapahtumia 2004

28.01.04	Rekisterien dokumentointi	StakesTieto + ReTKi
22.04.04	Rekisteritutkimusiltapäivä	ReTKi
07.05.04	Rekisterien käyttö terveyden- huoltotutkimuksessa	ReTKi + TAY
13.15.04	Meeting with the Public Health Assoc. in Finland and Baltic Countries, Helsinki	ReTKi + Sos.lääket.yhd.
28.05.04	Kuntoutustutkimustyöpaja	ReTKi + Kuntoutussäätiö
03.06.04	Geneettinen epidemiologia -työpaja	ReTKi + HY

# Tapahtumia 2004

- |            |   |                                      |
|------------|---|--------------------------------------|
| 25-26.5.04 | ReTKin esittely TERVE-SOS<br>-messuilla                         | ReTKi                                |
| 15.09.04   | Rekisterien käyttö psykiatrisen<br>epidemiologian tutkimuksessa | ReTKi + TAY                          |
| 20.09.04   | Rekisterit – yhteiskunnallisen<br>tutkimuksen aarreaitta        | ReTKi + Suomen<br>väestötieteen yhd. |
| 23.09.04   | Sydäntutkimus ja rekisterit                                     | ReTKi + Sydänliitto                  |
| 21.10.04   | Rekisteritutkimus ja kriminologia                               | ReTKi + Oik.pol.tutk.<br>laitos      |

KONSULTOINTIA, ESITELMIÄ KOKOUKSISSA

VUONNA 2005 POHJOISMAINEN KOKOUS, ReTKi järjestää

# Muutamia yhteistyöorganisaatioita

Yliopistot



MUNUAIS- JA SIIRTOPOTILAIDEN LIITTO RY  
FÖRBUNDET FÖR NJUR- OCH TRANSPLANTATIONSPATIENTER RF