

REKISTERITUTKIMUKSEN TUKIKESKUKSEN PALVELUT TUTKIJOILLE

Irma-Leena Notkola

Rekisteritutkimuksen tukikeskus, ReTki



Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTki

- Aloitti toimintansa 2003
- Suomen Akatemian starttirahoitus 2003-2005
- Vuodesta 2006 toimintaa rahoittaneet Kela, THL (KTL & Stakes) ja TTL osuuksilla 25%, 50%, 25%
 - toimii THL:ssa (Tieto-osasto, Lintulahdenkuja 4)
 - toimintaa ohjaa oma johtoryhmä
- Pienet resurssit: budjetti mahdollistaa 2 – 2,5 henkilön kokoaikaisen työskentelyn (vrt. esim FSD ~ 16 htv)
- Toiminta arvioitiin ulkoisesti 2010
- Tunnistettiin *merkittäväksi kansalliseksi tutkimusinfrastruktuuriksi* 2008

Retkin tavoitteet

Tavoitteena edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveystieteissä ja sosiaalitieteissä:

- 1) Rekisteritutkimuksen tarjoamien mahdollisuuksien tunnetuksi tekeminen ja tutkimuksen tuki
- 2) Rekisteritutkimuksen edellytysten parantaminen (esim. rekisterien etäkäyttö)

ReTkin toiminta

- Neuvonta
 - Koulutus (ja tiedon välittäminen koulutuksesta)
 - Tiedotus
 - Rekisterin pitäjien verkoston luominen ja ylläpito
 - Rekisteritutkimuksen tekijöiden verkoston luominen ja ylläpito
 - **Internet-portaalin ylläpito ja kehittäminen**
 - Oppimateriaalin kokoaminen (verkkokurssi)
-
- Rekisteritutkimuksen edellytysten parantamiseen tähtäävä vaikuttaminen ja toiminta:
 - Etäkäyttöjärjestelmän aikaansaaminen
 - Tilastolain uudistamiseen vaikuttaminen

INTERNET-PORTAALI

www.rekisteritutkimus.fi

- keskeinen osa ReTkin toimintaa
- tärkein tiedonjakelukanava
- ollut toiminnassa lokakuusta 2004
- kieliversiot: suomi, ruotsi, englanti
- laajennetaan ja kehitetään koko ajan

KESKEISIN SISÄLTÖ:

- ◇ ajankohtaiset tapahtumat, uutiset
- ◇ tärkeimmät rekisterit, niiden sisältö ja linkit rekisterinpitäjän nettisivuille
- ◇ luvat ja tietosuoja; 'hyvä rekisteritutkimustapa'; lakilinkit
- ◇ ReTkin tilaisuuksissa pidetyt esitykset

Lyhyt johdatus rekisteritutkimukseen....

Mitä rekisteritutkimus on?

Rekisteritutkimus on tutkimusta, jossa käytetään hyväksi – yleensä muuhun tarkoitukseen kuin kyseistä tutkimusta varten muodostettujen – *rekisterien* sisältämää yksikkötasoaista tietoa.

(I) "Puhdas" rekisteritutkimus

– tutkimusaineisto muodostetaan kokonaan rekisteripohjaisesti

(II) Rekisteritiedot muita tietoja täydentävinä tietoina

– rekisteritietoja yhdistetään esim. kysely- tai haastatteluaineistoon, kliiniseen aineistoon tai geneettiseen aineistoon

Rekisterit = kansalliset hallinnolliset sekä tilasto- ja tutkimustarkoitusta varten olevat (henkilö)rekisterit

Suomen rekisterijärjestelmä

Hallinnolliset rekisterit (perusrekisterit ja muut)

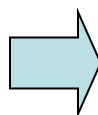
Esim.

- Väestötietojärjestelmä, VRK
- Kiinteistörekisteri,
Maanmittauslaitos
- Kaupparekisteri, PRH

- Opiskelijavalintarekisteri,
Opetushallitus
- Työhallinnon asiakas-
palvelurekisteri, Työministeriö
- Etuusrekisteri, KELA
- Eläkerekisteri, ETK

- Ulkomaalaisrekisteri,
Maahanmuuttovirasto

- Kuolemansyyrekisteri, TK



Tilasto-, tutkimus-, suunnittelu- ja valvontarekisterit

Esim:

- suurin osa TK:n rekistereistä
- THL:n rekisterit

Primäärit tilastorekisterit

- Tutkintorekisteri, TK

Tutkimuksessa paljon käytettyjä rekistereitä (tilastoaineistoja)

- **ELÄKETURVAKESKUS**

Eläkerekisteri

Ansaintarekisteri (Työsuhderekisteri)

- **KELA**

Etuusrekisteri (lakisääteisen sosiaalivakuutuksen hoito):

tiedot erityiskorvausoikeudesta lääkkeisiin, lääkeostoista, vanhempainrahaa ja kotihoidontukea saanneista ym.

- **TEM**

Työnhakijarekisteri

- **THL**

Hoitoilmoitusrekisteri

Syntymärekisteri

Syöpärekisteri (tekninen ylläpitäjä Suomen Syöpäyhdistys ry)

Toimeentulotukirekisteri

- **TILASTOKESKUS**

Kuolinsyyrekisteri

Tulonjaon kokonaistilasto

Tutkintorekisteri

Työssäkäyntitilaston pitkittäisaineisto 1987 – 2007

Väestölaskennan pitkittäisaineisto (1950) 1970 – 2005

Yritysaineistot(ml. FLEED-aineisto)

- **VRK**

Väestötietojärjestelmä

Rekisterien tietosisällöt: mistä saa tietoa?

- Tiedot rekisterien sisällöstä saatavissa rekisterin pitäjiltä
- Henkilötietolain mukaan kaikista henkilörekistereistä on laadittava julkisesti saatavissa oleva **rekisteriseloste**
- Tilastoviranomaisilla on myös **aineistokuvaukset** tilastojensa lähdemateriaalista
- ReTkin verkkosivuilla www.rekisteritutkimus.fi on **linkkejä rekisterien sisältökuvauksiin** (aineistokuvaukset, rekisteriselosteet)

Henkilötunnus ja muut tunnisteet avaimena tietojen yhdistämisessä

HETU

- Henkilötunnus (hetu) mahdollistaa henkilöstä eri rekistereissä olevien tietojen yhdistämisen => monipuolisia tutkimusaineistoja
- Otettiin nykymuotoisena käyttöön 1971 (VRK/VTJ)
- Kaikki Suomessa tai ulkomailla syntyvät Suomen kansalaiset saavat hetun syntyessään

Tietojen yhdistämisessä voidaan käyttää myös esimerkiksi

- kiinteistötunnusta
- rakennusten koordinaattitietoa

Tutkimusesimerkki / ympäristötutkimus

Helsingin kaupunki
Ympäristökeskus

Helsingin kaupungin ympäristökeskuksen julkaisuja 11/2010



Syöpä Myllypuron entisen kaatopaikan
alueella aiemmin asuneilla
– seuranta vuoteen 2009 saakka

Antti Pönkä ja Eero Pukkala

Lähtökohta:

Talvella 1998-99 kävi ilmi, että osa Myllypuron kerrostaloalueesta oli rakennettu entisen kaatopaikan päälle. Maaperästä löydettiin useanlaisia ympäristömyrkkyyä.

Tutkimuskysymys:

Lisäkö ympäristömyrkkyyaltistus asukkaiden syöpävaaraa?

Aineisto:

VRK-VTJ: alueella asuneiden henkilöiden HETU, asunnon sijainti ja asumisaika;

Syöpärekisteri: henkilöiden syöpädiagnoosit ja niiden ajankohta

Tulokset:

Asunnossa asumisaika vähintään	Myllypuro (1 879 henkeä)			
	H	O	SIR _M	95%CI
0 vuotta	150	142,2	1,05	0,89–1,05
1 vuosi	136	128,5	1,06	0,89–1,24
5 vuotta	89	87,8	1,01	0,81–1,24
10 vuotta	54	54,0	1,00	0,75–1,30

Rekisteritutkimuksen tietosuoja ja tutkimus

- Rekisteritiedot määrätty usein lailla salassa pidettäviksi
- Lainsäädäntö mahdollistaa henkilötietojen luovuttamisen tutkimukseen henkilörekistereistä ja asiakirjoista

Muut kuin salassa pidettävät:

- *Viranomaiset: julkisuuslain 16:3 §*
- *Muut rekisterinpitäjät: henkilötietolain 14 §*

Salassa pidettävät:

- *Suostumuksella / nimenomaisella suostumuksella*
- *Viranomaiset: julkisuuslain 28 §*
- *Tilastoaineistot: tilastolain 13:2 § ja 19 §*
- *Potilasasiakirjat: potilaslain 13 §*
- *Muun lain nimenomaisen säännöksen perusteella*

- **Tilastolaki: luovutus anonymisoituna** muutamien poikkeuksien
- **Muut lait: myös henkilötiedot voidaan luovuttaa**, jos tarpeellisia aineiston muodostamisen näkökulmasta

Miten henkilötason tietoja saa viranomaisten rekistereistä tutkimuskäyttöön?

- Tietojen saamiseksi haetaan **lupa rekisteriviranomaiselta**
- **Henkilön omaa suostumusta ei pääsääntöisesti tarvita** puhtaissa rekisteritutkimuksissa

Miten henkilötason tietoja saa tutkimuskäyttöön?

YLEISPERIAATE

- **SUOSTUMUS:** Henkilötietolain (523/1999) lähtökohtana on, että tutkimus tehdään ilman yksilötason tietoja aina, kun se on mahdollista. Henkilötietojen käsitteleminen tapahtuu kyseisten henkilöiden suostumuksella, mikäli mahdollista.
- **VIRANOMAISLUPA:**
Jos suostumuksen hankkiminen ei kuitenkaan ole mahdollista esimerkiksi tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn vuoksi, tietoihin tutustumiseen voidaan hakea viranomaislupaa (Henkilötietol 14 §, Julkisuuslaki 28 §).

- [ReTkin lupasivusto](#) auttaa lupaviidakossa

Keskeiset lait [tietojen kerääminen, luovutus] (www.finlex.fi)

Yleislait:

- Henkilötietolaki (Tietosuojalaki 523/1999)
- Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta (Julkisuuslaki 621/1999)
- Perustuslaki (731/1999) – tieteellisen tutkimuksen vapaus, 16 § 3 mom.

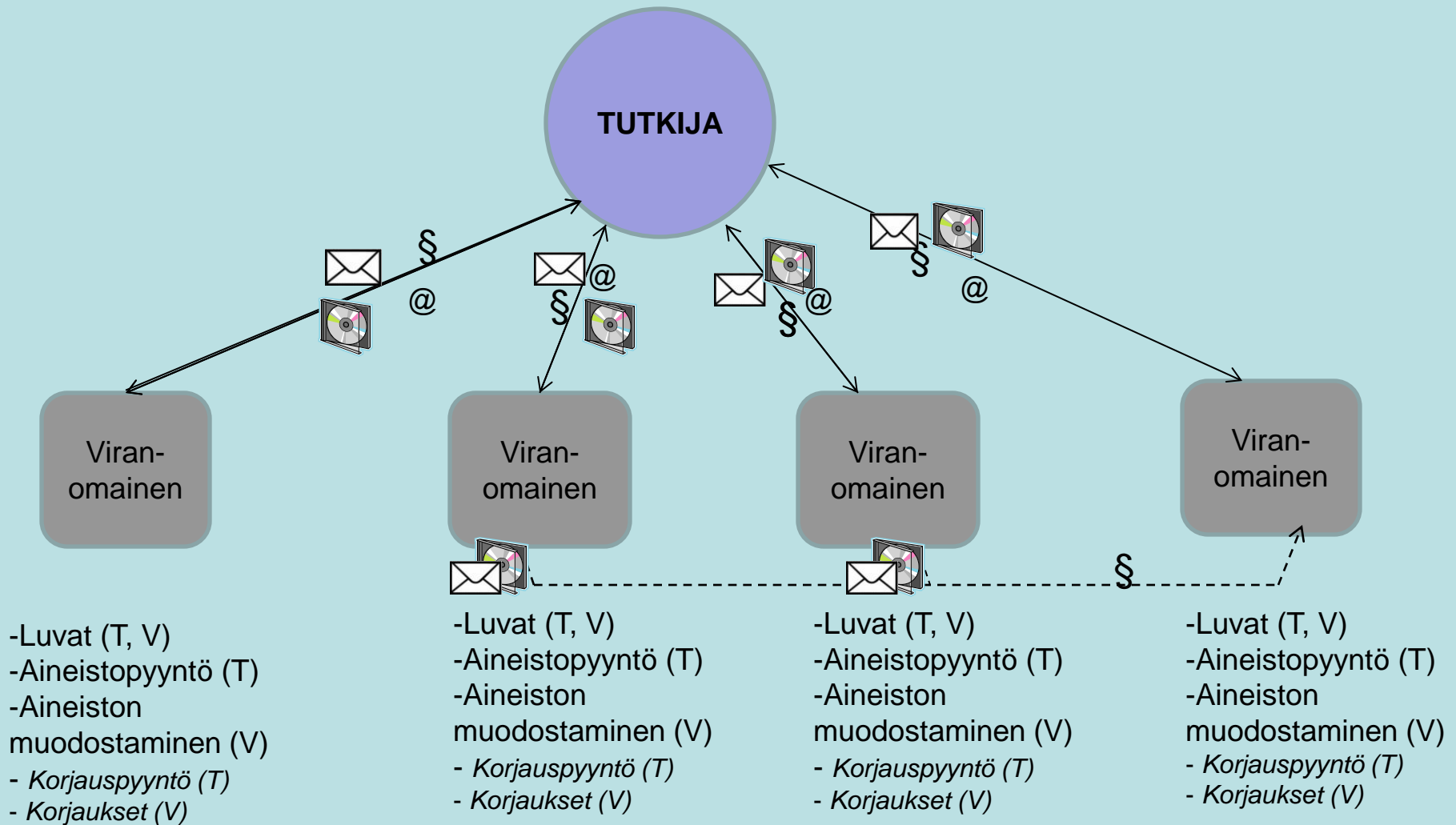
Tilastorekisterejä koskevat yleislait:

- Tilastolaki (280/2004)

Erityislait, esimerkkejä:

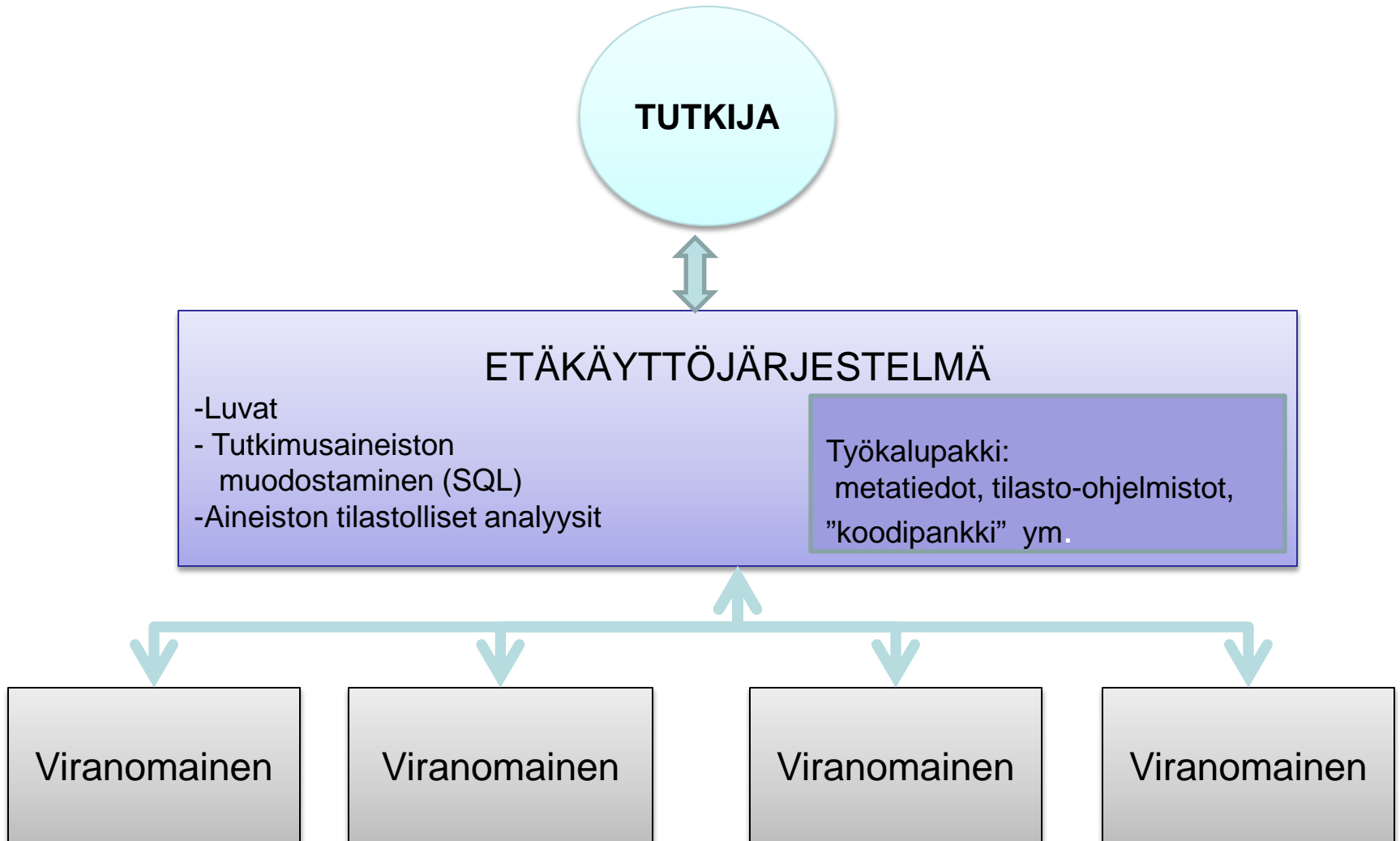
- Laki väestötietojärjestelmästä ja Väestörekisterikeskuksen varmennepalveluista (661/2009)
- Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/1989)
- Laki sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskukseen tilastotoimesta (Stakesin tilastolaki 409/2001)
- Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008, erit. 11 §)
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
- Laki opiskelijavalintarekisteristä ja ylioppilastutkintorekisteristä (1058/1998)
- Laki maaseutuelinkeinohallinnon tietojärjestelmästä (284/2008)
- Laki maaseutuelinkeinotilastoista (1197/1996)
- Laki ulkomaalaisrekisteristä (1270/1997)

Rekisteritutkimuksen toimintamalli



Etäkäyttövisio

(MIDRAS= Micro Data Remote Access System;
Tutkimusinfrastruktuurikartoitus, OPM 2008)



Askeleet kohti visiota

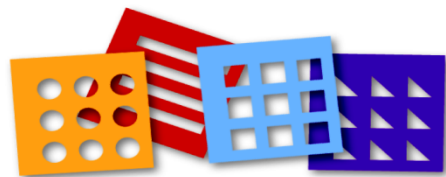
- ReTkin MIDRAS-ehdotus todettiin potentiaalisesti tärkeäksi hankkeeksi OKM:n tutkimusinfrastruktuurikartoituksessa 2008, ks.
"Kansallisen tason tutkimusinfrastruktuurit: NYKYTILA JA TIEKARTTA. Opetusministeriö 2009" (www.minedu.fi)
- OKM:n rahoittama valmisteluhanke 2009-2011:
 - toteuttajina CSC ja ReTki
 - loppuraportti huhtikuussa 2011:
"MIDRAS: Viranomaisien luvanvaraiset aineistot tehokkaasti ja turvallisesti tutkimuskäyttöön" (www.csc.fi)
- VM:n asettama Tilastokeskuksen ja Midras-projektin etäkäyttöhankkeiden yhteiskehittämistä valmisteleva työryhmä 1.6.2010-30.9.2011
 - loppuraportti luovutettiin 19.10.2011:
"Rekisteriaineistojen etäkäyttäjärjestelmien yhteiskehittämisen työryhmä TURE: Loppuraportti" (www.hare.vn.fi >> hankenro VM069:00/2010)
 - loppuraporttiin pyydetty lausuntoja ministeriöiltä, tutkimuslaitoksilta, yliopistoilta ym. 21.12.2011 mennessä

Tapaamisiin!

<http://www.rekisteritutkimus.fi>

S-postit:

etunimi.sukunimi@rekisteritutkimus.fi



RETKI

REKISTERITUTKIMUKSEN TUKIKESKUS