FINDATA

Tervetuloa!

Findatan hakemusklinikka alkaa klo 14.00

FINDATA

Ohjelma

14.00–14.05 Tervetuloa ja yleisesti tilaisuudesta
Antti Piirainen, viestintäpäällikkö

14.05–14.30 Findatan hakemuskäsittelyprosessi
Maari Parkkinen, kehittämispäällikkö

14.30–15.00 Tietoisku rekisteristä: THL:n Hoitoilmoitusrekisteri Hilmo
Atte Kyrölä, erikoissuunnittelija, THL

15.00–15.30 Osallistujien kysymykset

FINDATA

Tervetuloa! Huomioithan seuraavat asiat:

- Pidä mikrofoni ja kamera suljettuna silloin, kun muilla on puheenvuoro
- Voit pyytää puheenvuoroa nostamalla käden
- Kysymyksiä voi kirjoittaa myös chat-kenttään
- Tämä on ensimmäinen hakemusklinikka, joten annathan meille palautetta! ☺

Tänään keskitymme siihen, mitä tietolupahakemusta jättäessä tulisi huomioida.

FINDATA

Etukäteen tulleiden kysymysten teemat

- Jonotilanne, käsittelyaika ja esikäsittelyprosessi
- Kustannukset
- Omien tai muiden aineistojen yhdistäminen
- Findatan ja rekisterinpitäjien työnjako
- Yleisimmät syyt, miksi hakemus ei menesty

FINDATA

Hakemukset ja päätökset 8.12.2021

- Vastaanotetut hakemukset yhteensä: **606 kpl**
  - 57 % tietolupahakemuksia
  - 33 % muutoshakemuksia
  - 10 % tietopyyntöjä
- Tehdyt päätökset yhteensä: **408 kpl** → yksi päätös/arkipäivä
  - 73 % myönteisiä
  - 25 % raukeavia
  - 2 % hallintoasian siirtoja
- Käsittelyssä olevia hakemuksia yhteensä: **58 kpl**
- Käsittelyä odottavia hakemuksia yhteensä: **140 kpl**
  - Sisältää esitarkastuksessa olevat ja jo esitarkastetut

FINDATA

Jonotilanne 8.12.2021

- Tietolupahakemukset
  - Esitarkastuksessa: tammi-toukokuu 2021
  - Odottaa esitarkastusta: jonon häntä toukokuun loppupuolella = n. 7 kk
  - Odottaa käsittelyä: hyväksytty marraskuun alussa = n. 1-2 kk
  - Käsittelyssä: esitarkastuksen läpäisseet hakemukset
- Muutoshakemukset
  - Jonotusaika n. 2 kk, jonon häntä lokakuussa
- Tietopyynnöt
  - Jonotusaika n. 5-6 kk, jonon häntä kesäkuussa, määrällisesti vähän

FINDATA

Kootut vinkit tietolupahakemuksen tekemiseen

Maari Parkkinen

0.

Hakija on yhteydessä suoraan rekisterinpitäjiin, jos tarvitsee lisätietoja aineistoista tai muuttujista.

Rekisterinpitäjien on vastattava 15 arkipäivän kuluessa Findatan lisätieto- ja kustannusarviopyyntöön.

Rekisterinpitäjä X

Rekisterinpitäjä Y

Rekisterinpitäjä Z

1.

Hakija toimittaa hakemuksen tai lisätiedot Findatalle.

2.

Findata tarkistaa, että hakemuksen tiedot riittävät käsittelyyn.

3.

Findata lähettää lisätieto- ja kustannusarvio-pyynnöt rekisterinpitäjille.

4.

Findata lähettää enimmäis-kustannusarviot hakijalle hyväksyttäväksi.

5.

Hakemukseen tehdään päätös.

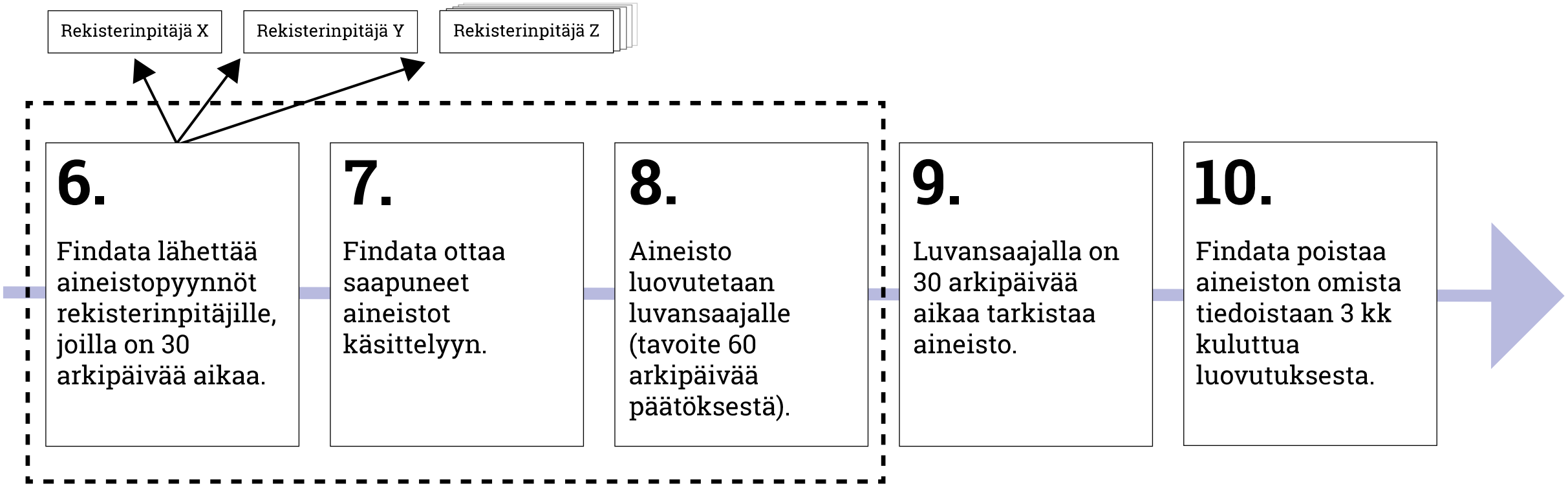
Puutteellinen hakemus tai poimintakuvauksen puuttuminen johtavat hakemuksen palauttamiseen tai lisäselvityspyyntöön.

Rekisterinpitäjät pyytävät tarvittaessa poimintakuvauksen tarkentamista.

Hakemuskäsittely n. 1-3 kk

Hakemuskäsittely voi kestää pidempään, jos
- hakemus tai poimintakuvaus on puutteellinen
- hakija ei vastaa viesteihin
- hakemus vaatii paljon lisäselvittelyä tai
- hakemuskäsittelyn aikana tehdään merkittäviä muutoksia hakemukseen.

Rekisterinpitäjillä 30 arkipäivää aikaa toimittaa aineistot Findatalle



Aineistonkäsittely 60 arkipäivää päätöksestä

Aineistokäsittely kestää pidempään, jos
- kohdejoukkoa ei toimiteta heti päätöksen jälkeen
- aineiston poiminta toteutetaan monivaiheisena
- rekisterinpitäjien toimitukset myöhästyvät tai
- aineisto on erityisen monimutkainen.

FINDATA

Kootut vinkit hakemuskäsittelyn nopeuttamiseksi

FINDATA

Kootut vinkit hakemuskäsittelyn nopeuttamiseksi

1. Valitse hakemustyyppi
2. Selvitä toimivalta
3. Kuvaa ja rajaa aineisto
4. Varmista budjetti (jos mahdollista)
5. Täytä hakemus huolellisesti ja vastaa lisäkysymyksiin

+ Nämä tiedot tarvitset hakemuksen lähettämiseen

FINDATA

1. Valitse hakemustyyppi

- **Tietolupa**, jos haluat yksilötasoista aineistoa
- **Tietopyyntö,** jos haluat tilastotasoista aineistoa
- **Muutoshakemus**, kun haet olemassa olevaan tietolupaan (huom! hakemusta päivitetty 9/2021)
  - voimassaoloajan jatkamista
  - aineiston käsittelyyn oikeutettujen henkilöiden muuttamista
  - seurantavuosien jatkamista Findatan myöntämään lupaan (tutkittavat henkilöt ja poimittavat tiedot pysyvät samoina),
  - tietoluvalla luovutetun aineiston rekisterinpitäjän tai luvansaajan muutosta
  - käsittely-ympäristön vaihtamista Findatan etäkäyttöympäristöstä muuhun auditoituun käyttöympäristöön
  - aineiston käsittelyn laajentamista EU-/ETA-alueen ulkopuolelle myönnetystä luvasta poiketen
  - muuttujien lisäämistä Findatan aineiston poimintaan, kun poiminta on jo tehty
  - muiden kuin toisiolain alaisten tietojen lisäämistä Findatan luvasta poiketen

FINDATA

2. Selvitä toimivalta

Findata käsittelee:

- **Tietolupahakemuksia,** kun hakemus kohdistuu
  - usean julkisen sosiaali- ja terveysalan rekisterinpitäjän tietoja (huom. toimivallan siirtäneet)
  - yhden tai usean yksityisen sosiaali- tai terveydenhuollon palvelunjärjestäjän rekisteritietoja
  - Kanta-palveluihin tallennettuja asiakastietoja
- **Tietopyyntöjä**, kun hakemus kohdistuu toisiolain alaisen rekisterinpitäjän tai rekisterinpitäjien sosiaali- tai terveystietoihin
- **Muutoshakemuksia**, kun muutos koskee usean eri rekisterinpitäjän tai yksityisen palveluntarjoajan aineistoa.

FINDATA

3. Poimintakuvaus - kuvaa ja rajaa aineisto huolellisesti

Kuvaa tietolupaa/tietopyyntöä varten poimittava aineisto Findatan taulukkopohjalle muuttujatasolla rekisterinpitäjä- ja rekisterikohtaisesti.

Puutteellinen poimintakuvaus on yksi suurimmista syistä hakemuskäsittelyn venymiseen.

- **Aineisto**
  - Mistä ja miten kohdejoukko poimitaan? Onko rajaus riittävän tarkka?
  - Poimitaanko verrokkeja/sukulaisia? Miten heidät määritellään?
  - Mistä rekistereistä aineisto poimitaan? Mitä muuttujia poimintaan otetaan mukaan?
  - Hyödynnä Aineistokatalogia ja rekisterinpitäjien neuvontapalveluja
- **Muut yhdistettävät aineistot**
  - Onhan kuvattu hakemukselle? Onko luvat kunnossa / lupaprosessi käynnissä?

Muista tietojen minimointiperiaate!

FINDATA

4. Varmista budjetti (jos vaan mahdollista)

Huomioitavat kustannukset (kustannuksiin vaikuttaa mm. Rekisterinpitäjien ja poimintakertojen määrä)

- Tietolupa:
  - Tietolupapäätös
  - Rekisterinpitäjien poimintakulut
  - Findatan aineistonkäsittely
  - (Findatan) etäkäyttöympäristö
- Tietopyyntö:
  - Päätösmaksu
  - Rekisterinpitäjien poimintakulut
  - Findatan aineistokäsittely ja analyysit
- Muutoshakemus:
  - Päätösmaksu
  - Mahdolliset muut maksut

FINDATA

5. Täytä hakemus huolellisesti ja valmistaudu vastaamaan lisäkysymyksiin

- **Hakemuksen täyttöohjeet** ja **esitarkastuskriteerit** löytyvät Findatan verkkosivuilta
- Kiinnitä huomiota erityisesti:
  - **Hakijan, yhteyshenkilön, rekisterinpitäjän ja laskutettavan tahon tiedot** on merkitty oikein. (Esim. y-tunnus, organisaatio/henkilö, ensisijainen laskutustapa verkkolasku.)
  - **Poimintakuvauksessa** on mukana kaikki luvanhakijan tarvitsemat tiedot
  - Luvanhakijan **muut (yhdistettävät) aineistot on selkeästi kuvattu ja niistä löytyvät**:
    - Toimitettu suostumukset ja tutkittavien tiedotteet
    - Kaikista muihin aineistoihin liittyvistä luvista on ilmoitettu perustiedot:
      - Luvan myöntäjä, diaarinumero, lupapvm, mahd. voimassaoloaika
      - Huom! Muiden lupien tulla olla myönnetty samalle tutkimushankkeelle. Luvat luetellaan Findatan päätöksessä. Myöhemmin lisättävistä aineistoista tulee tehdä muutoshakemus.
  - Jos haettavan aineiston rekisterinpitäjien kanssa on sovittu jotakin poiminnasta, kannattaa **rekisterinpitäjien yhteystiedot** liittää hakemukseen.
  - Kerro selkeästi ja perustellen hakemuksella, jos et aio käsitellä aineistoa **Findatan Kapselissa** (huom. 1.5.2022 aineistot vain auditoiduissa ympäristöissä)

FINDATA

+ Nämä tiedot tarvitse tietolupahakemuksen lähettämiseen

- Luvanhakijan, yhteyshenkilön, rekisterinpitäjän ja laskunmaksajan tiedot
- Tietojen käyttötarkoitus (jos kyseessä on tieteellinen tutkimus, myös tutkimussuunnitelma, mahdolliset tutkimusluvat ja eettinen arviointi)
- Rekisteri-, rekisterinpitäjä ja muuttujakohtainen poimintakuvaus
- Muut hankkeeseen liittyvät tietoluvat, jos tarkoitus on yhdistää aineistoja
- Tiedot aineiston käsittelystä (käsittely-ympäristö, tietoturva (lähtökohtaisesti aina pseudonymisointi), käsittelymaat (huom. Jos ei EU/ETA-maat), vaikutusten arviointi jos tarkoitus rajoittaa rekisteröityjen oikeuksia ja mahdollinen tarve säilyttää aineistoa hankkeen päättymisen jälkeen)

FINDATA

Hyödyllisiä linkkejä hakemusta valmisteleville

- Findatan verkkosivut: findata.fi - paljon tietoja hakemusta suunnittelevien tueksi mm. hinnoista, hakemuksen täyttämisestä, toimivallasta ja aineistoista
  - Täyttöohjeet ja esitarkastuskriteerit: https://findata.fi/palvelut/hakemus-ja-aineistonkasittely/
- Tietosuojavaltuutetun verkkosivut www.tietosuoja.fi - tärkeää tietoa henkilötietojen käsittelystä
- Aineistokatalogi: www.aineistokatalogi.fi - tietoa (myös toisiolain) alaisista aineistoista organisaatioittain rekisteri- ja muuttujatasolla
- Rekisterinpitäjien verkkosivut – ota myös rohkeasti yhteyttä suoraan rekisterinpitäjiin

Hoitoilmoitusrekisterikokonaisuus - terveysHilmo

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Esityksen rakenne

1. Yleistä Hilmosta
2. Ajankohtaista Hilmosta
3. Hilmotietojen haku ja huomioita

Yleistä Hilmosta

thl

Hoitoilmoitusrekisterikokonaisuus (Hilmo)

Rekisteri	Sosiaali- ja terveydenhuollon osa-alue	Vuodesta
Terveys-Hilmo (ent. Poistoilmoitusrekisteri)	Julkisen ja yksityisen terveydenhuollon vuodeosastohoito, ml. päiväkirurgia Julkisen erikoissairaanhoidon avohoito	1969 1998 (kattava noin 2004)
Avohilmo	Julkisen terveydenhuollon perusterveydenhuolto	2011
Sosiaali-Hilmo	Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut	1995

Hilmo-opas ”Hilmo - Sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitus 2020: Määrittelyt ja ohjeistus: Voimassa 1.1.2020 alkaen”

thl

Tiedonkeruu

- Tiedot palveluntuottajien potilastietojärjestelmistä
- Sähköisessä tiedonsiirrossa kaksi kanavaa:
  - Avohilmo tiedostomuoto (suositeltava). ”Thl-tiedostomuoto”
  - Toimita-palvelu

Ajankohtaista Hilmosta

thl

Tiedonkeruun ajantasaistaminen (1/2)

- Perusterveydenhuollon avohoito
  - Tiedonkeruu kerran vuorokaudessa jo nyt
- Erikoissairaanhoito, perusterveydenhuollon vuodeosastohoito ja kaikki muut
  - THL ottaa vastaan tietoja jatkuvasti
  - Kaikki manner-Suomen sairaanhoitopiirit lähettävät päättyneistä ja alkaneista hoitojakoista tietoja (lähes) päivittäin
  - Koko vuoden tietojen viimeinen palautuspäivä 28.2.

Tiedonkeruun ajantasaistaminen (2/2)

Syitä:

- Tiedot ajantasaisempia → raportit ajantasaisempia
- Tietojen laadun tarkistus varhaisemmassa vaiheessa → virheiden ja puutteiden korjaus aiemmin
- Raportointi koko terveydenhuollon osalta yhtenäisempää
- THL:n arviointitoiminnon tarpeet & THL:n strateginen tavoite
  - Tartuntatautien seurannan sekä muiden mahdollisimman ajantasaista tietoa tarvitsevien toimintojen tarpeet
  - Pandemiaseuranta + Tartuntatautirekisteri & rokotusrekisteri

Tiedonkeruun laajennuksia

- Yksityisen terveydenhuollon avohoito (ml. työterveyshuolto)

- Erikoissairaanhoidon hoitoonpääsyn seuranta
  - Tavoitteena siirtyminen tiedonkeruuseen osana Hilmo-tiedonkeruuta lähivuosina. Tiedonkeruu oli jo testivaiheessa ennen pandemiaa.

Hilmo-tietojen haku ja huomioitavaa

thl

Muutokset tietosisällössä ja koodistoissa ajan kuluessa

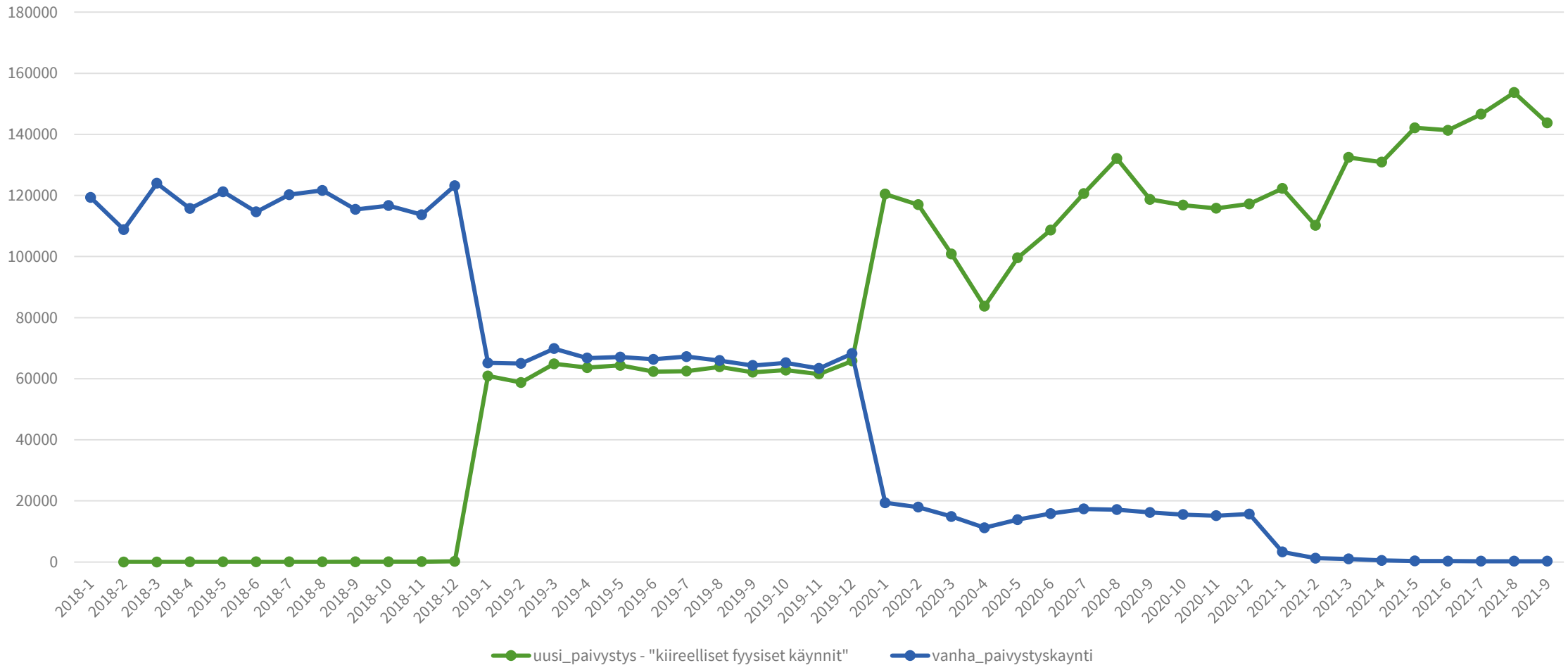
- Keskeiset muuttujat samoja, esim. palveluntuottaja ja diagnoosit, mutta muutoksia koodistoissa
- ICD-luokituksen muutokset
- Toimenpideluokituksen muutokset (Sairaalaliiton toimenpidenimikkeistö ennen 1996)
- Sydänpotilaan lisälehti (poistui 2017) ja psykiatrisen potilaan lisälehti
- Merkittävä tietosisältö-uudistus vuonna 2019
- Koottavan aineiston mukaan tarvittaessa tarkistettava menneiden vuosien oppaita.

Muut huomioitavaa

- Puutteita ja virheitä kuvattu tilastoraporttien laatuselosteissa
- Tutkimusaineisto on aina ’snapshot’ rekisterin uusimmasta tilanteesta. Kova paine pandemiaseurannassa ja kiireellä tehdyt uudistukset ovat joiltain osin vaikuttaneet tietojen laatuun.
  - Toisaalta tämä paine palveluntuottajien ja potilastietojärjestelmän suuntaan tulee parantamaan tietojen laatua
  - Vanha terveysHilmo oli vuositilasto, nykyinen tilasto on jatkuvasti päivittyvä niin aikaisempien kuin nykyisen vuoden osalta.

    -> Ajantasaisuus vs laatu

Päivystyskäynnit – uusi ja vanha luokitus



FINDATA

Aikaa kysymyksille ja keskustelulle

FINDATA

Kiitos osallistumisesta!

Muistathan antaa palautetta!