

FINDATA

The background is a solid blue gradient. It features several abstract geometric elements: a large white square in the top-left corner containing the text 'FINDATA'; a large white 'X' shape formed by two intersecting lines; a grid of small white dots in the upper right; a white square outline within the dot grid; a white circle around a single dot in the lower left; and a stack of white rectangular bars in the lower right.

Tervetuloa Findatan
infotilaisuuteen!

29.9.2022



Ohjelma



14.30–14.50

Tilaisuuden avaus ja yleiskatsaus toimintaan

14.50–15.10

ICT-kuulumiset

15.10–15.30

Aineistokuvausten ja Findatan ensimmäisen valmisaineiston tilanne

15.30–16.30

Kysymyksiä ja keskustelua



Yleiskatsaus toimintaan

Mervi Siltanen

Hakemus- ja jonotilanne 26.9.2022



- Tänä vuonna saapunut 200 hakemusta, tehty 185 päätöstä (1 per arkipäivä)
- Arvoidut jonotusajat
 - Tietolupahakemukset: noin 12 kuukautta, käsittelykelpoiset 1-2 kuukautta
 - Tietopyynnöt: noin 5 kuukautta
 - Muutoshakemukset: noin 1 kuukausi

Tietolupahakemusten käsittely uudistunut

- Tietolupahakemusten jono käyty kesän aikana läpi
 - Käsittelykelpoiset eli n. 20 % siirretty odottamaan käsittelyä
 - Täydennystä vaativat palautettu hakijoille tai odottaa henkilökohtaista ohjausta
- Uudet hakemukset tarkastetaan jatkossa noin viikon sisällä
 - Siirretään odottamaan käsittelyä tai ilmoitetaan puutteet
 - Puutteelliset hakemukset: asiakas voi täydentää itse tai jäädä odottamaan henkilökohtaista ohjausta
- Suosittelemme, että jonossa olevat hakijat täydentävät itse hakemustaan jo ennen yhteydenottoa ja täydennyspyyntöä
 - Voimme keskittää resursseja esitarkastuksen sijaan varsinaiseen hakemuskäsittelyyn

Tietolupahakemukset: tulossa

- Uusi hakemuslomake julkaistaan 1.11.2022
 - Annetun määräyksen mukainen
 - Myös muita asiointia helpottavia uudistuksia mukana
- Vahvempi ohjaus rekisterinpitäjien neuvontapalveluihin
 - Kehitämme toimintaa suuntaan, jossa poiminnat ja kustannusarviot sovitaan rekisterinpitäjien kanssa ennen tietolupahakemuksen jättämistä
 - Tavoitteena nopeuttaa hakemusten käsittelyä ja minimoida ikävät yllätykset esim. kustannusten suhteen

Määräys tietolupahakemuksia ja tiedonhyödyntämissuunnitelmia koskien

- Tavoitteena yhdenmukaistaa eri lupaviranomaisten hakemusprosesseja ja varmistaa niiden lainmukaisuus
- Lausuntokierros 8.12.2021 – 24.1.2022, lausuntopalvelu.fi
- Määräys julkaistu 13.5.2022; voimaan 1.11.2022
 - [Tietolupahakemuksen ja tiedonhyödyntämissuunnitelman tietosisältöjä ja tietorakenteita koskeva määräys julkaistu – Findata](#)
 - Katso myös: [12.9. infotilaisuuden esitysmateriaalit](#)

Määräyksen vaikutukset

- Velvoittaa kaikkia rekisterinpitäjiä, jotka myöntävät aineistoihinsa tietolupia toisiolain nojalla
 - Esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon julkiset palvelunjärjestäjät, vuoden 2023 alusta hyvinvointialueet
- Tietolupahakemuksia vastaanottavan rekisterinpitäjän tulee päivittää hakemuslomakkeensa vastaamaan määräyksen vaatimuksia
 - Mitä tietoja haetaan
 - Tietojen käsittely-ympäristö (tulee täyttää toisiolain vaatimukset)
 - Miten käsiteltynä tietoja haetaan (lähtökohta pseudonymisointi)
 - Tietojen käsittelyaika (ml. mahdollinen säilytystarve)
 - GDPR:n edellyttämä tietosuojailmoitus ja DPIA liitteeksi



EHDS2-pilotti

Peija Haaramo

EHDS2-pilottihanke

- EHDS = European Health Data Space = Eurooppalainen terveystiedon avaruus, asetusehdotus julkaistu 3.5.2022
 - EHDS2 kattaa asetuksen toisiokäyttöä koskevan osuuden
- Positiivinen rahoituspäätös hankkeelle saatu komissiolta heinäkuussa
 - Rahoitus EU4Health-ohjelmasta
- Hanke alkaa 1.10., kesto 2 vuotta
- Koordinaattori Ranskan Health Data Hub
- Mukana 16 partneria 10 Euroopan maasta (Suomi: Findata/THL, liitännäisorganisaationa VTT)
- Viisi käyttötapaesimerkkitutkimusta

Hankkeen työpaketit (+ mikä taho Suomesta missäkin mukana)

- WP1 Projektin koordinointi (Findata)
- WP2 Tiedottaminen projektin tuloksista (Findata)
- WP3 Projektin arviointi (Findata)
- WP4 Suositusten/vähimmäisvaatimusten laatiminen EHDS-"nodeille" (Findata)
- WP5 IT-infrastrukturi: nodejen yhdistäminen (Findata & VTT)
- WP6 Metadastandardit terveystaportaaleille, metadatakatalogi kullekin nodelle (THL)
- WP7 Hakemusten yhtenäistäminen: huomioiden juridiset ja eettiset kysymykset, tietoturva, GDPR. Yhteisen Hakemusportaalin suunnittelu. (Findata & VTT)
- WP8 Datan yhteentoimivuus, laatu ja tietoturva (etenkin tiedonsiirroissa) (THL)
- WP9 Käyttötapausesimerkkitutkimusten hallinta



Muuta ajankohtaista

Antti Piirainen

Muuta ajankohtaista 1/2

- Findatan verkkosivujen ja muiden tekstien kielenhuolto
 - Kotimaisten kielten keskus (Kotus) huoltanut asiakasviestinnän tekstit, tavoitteena selkeyttää ja helpottaa asiointia
 - Sisällöt päivitetään syksyn aikana
- Kanta-tietojen toisiokäyttö, haettavissa olevat tiedot aineistokatalogissa
 - [Kanta potilastiedon arkisto: Covid-19](#)
 - [Kanta potilastiedon arkisto: Keskeiset terveystiedot](#)
 - [Kanta-reseptikeskuksen aineisto](#)
 - Tulossa: Ensihoitokertomus, Sosiaalihuollon asiakkuustiedot

Muuta ajankohtaista 2/2

- Tutkijan asiakkuusprosessin kehittäminen -raportti julkaistu
 - STM:n tilaama, tehty Asiakkaat-alatyöryhmässä
- Aluehallintovirastot siirtäneet lupatoimivallan Findatalle
 - AVIt vastuussa aineistokuvauksista ja tarjoavat neuvontaa aineistojaan koskien
- Rekisterinpitäjäyys siirtyy hyvinvointialueille vuoden 2023 alussa
 - Tavoitteena mahdollisimman sujuva siirtymä, tiedotetaan loppuvuodesta tarkemmin



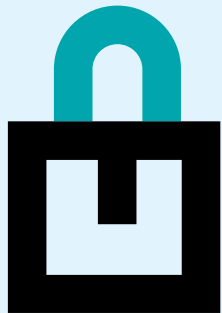
ICT-kuulumiset

Heikki Lanu

Ajankohtaista Kapselista

- Konepaketin tauotus
 - Voi tilata asiointipalvelussa: tauotuksen aikana Kapseli-tilauksen on oltava voimassa, mutta tilauksesta peritään vain tauotuksen kuukausiveloitus
 - Vakioehdot ovat voimassa myös tauotuksen ajan
 - Kun tilattu tauotus päättyy, käyttäjät pääsevät jälleen kirjautumaan Kapseliin
 - Käytöstä aletaan jälleen laskuttaa Kapselin konepakettimaksu kuukausittain
- Linux-konepaketti
 - Auditointi käynnissä
- Aineiston säilytyspalvelu Kapseli-käyttäjille
 - Auditointi käynnissä

Kapseli-ympäristöt 29.8.



Ympäristöjä

90

Käyttäjiä

498

Ympäristöjä	Kpl
Small	29
Medium	29
Large	27
Extra large	5
Yhteensä	90

Yhteistyöverkosto tietoturvallisten käyttöympäristöjen palveluntarjoajille

- Ensimmäinen kokous 5.10.
- Kutsu lähetetty palveluntarjoajille, arviointilaitoksille, Valviralle ja Traficomille
- Aiheina mm. aineistosiirrot (tietoturvallinen käyttöpalvelu), tulosten anonymisoinnin varmistaminen, neuvonta

Muut kuulumiset

- Muiden palveluntarjoajien auditoidut käyttöympäristöt
 - Valviran [Toini-rekisterissä](#) 16.9.2022 Kapselin lisäksi seitsemän muuta ympäristöä
 - HUS Acamedic
 - FinnGen Sandbox (Helsingin yliopisto)
 - Fiona-käyttöympäristö (Tilastokeskus)
 - SD Desktop (CSC)
 - SECDATA (Aalto-yliopisto)
 - SPESiOR (ESiOR Oy)
 - T3 Tutkijan työtila (Istekki Oy)
 - Ominaisuuksista kannattaa tiedustella suoraan palveluntarjoajilta



Aineistokuvausten ja Findatan ensimmäisen valmisaineiston tilanne

Peija Haaramo

Kertaus aineistokuvausten edistymisestä



Findata antoi aineistokuvauksia koskevan määräyksen 1.2.2021



STM:n asetus aineistokuvaustyön aikataulusta voimaan 15.2.2021

Rekisterinpitäjillä velvollisuus laatia aineistokuvaukset tietovarantojensa tietosisällöstä 1.9.2021 alkaen



Tilanne syyskuussa 2022

Aineistokatalogissa kuvauksia 37 sote-rekisterinpitäjältä

Toisioaineistojaan kuvailleet rekisterinpitäjät: kansalliset rekisterit (N=6) tilanne 28.9.22

- Eläketurvakeskus
- Kansaneläkelaitos
- Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Tilastokeskus

Toisioaineistojaan kuvailleet rekisterinpitäjät: aluehallintovirastot (N=6) tilanne 28.9.22

- Etelä-Suomen aluehallintovirasto
- Itä-Suomen aluehallintovirasto
- Lapin aluehallintovirasto
- Lounais-Suomen aluehallintovirasto
- Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto
- Pohjois-Suomen aluehallintovirasto

Toisioaineistojaan kuvailleet rekisterinpitäjät: sairaanhoidopiirit (N=12) tilanne 28.9.22

- Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimisto
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Etelä-Savon sosiaali- ja terveystoimistojen kuntayhtymä
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
- Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
- Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
- Lapin sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
- Satakunnan sairaanhoitopiiri
- Vaasan sairaanhoitopiiri
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Toisioaineistojaan kuvailleet rekisterinpitäjät: kunnat (N=13) tilanne 28.9.22

- Espoon sosiaali- ja terveystoimi
- Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä
- Heinolan kaupunki
- Helsingin sosiaali- ja terveystoimi
- Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä
- Kymsote
- Liedon kunta
- Pohjois-Satakunnan peruspalvelukuntayhtymä
- Porin perusturva
- Porvoon kaupunki, sote
- Rasion sosiaali- ja terveystoimiala
- Riihimäen seudun terveyskeskuksen ky
- Salon kaupunki

Maksuttomat Aineistoeditorikoulutukset rekisterinpitäjille

- Tähän mennessä vuosina 2021-2022 koulutuskertoja 11, osallistujia lähes 200
- Sisältö:
 - Aineistokuvaustyön ja -määräyksen yleisesittely
 - Tutustuminen Aineistoeditoriin ja -katalogiin
 - Käytännön harjoitus aineistokuvausten tekemisestä Aineistoeditorilla
- Tulevat koulutukset:
 - Torstaina 20.10. klo 9-12
 - Tiistaina 13.12. klo 12-15

Aineistokuvaustyön välineet & kehitystyö

- Aineistoeditorin ja Aineistokatalogin tekninen kehittäminen
 - Vuodenvaihteessa 2021-22 toteutetussa kehityssyklissä välineisiin tuotiin suomen kielen rinnalle ruotsi ja englanti
 - Uusi kehityssykli juuri alkamassa, työlistalla havaittujen bugien korjauksen lisäksi mm. muuttujien csv-tuonnin sujuvoittaminen, rajapinnan kehittäminen ja koodistojen käytettävyyden parantaminen
- Aineistokuvausten sisällöllinen kehittäminen
 - Hyvinvointialueiden myötä tarvittavat muutokset
 - Kuvausten laadun tarkastelu ja kehittäminen

Ensimmäisen valmisaineiston tilanne

- **Covid-19-teemainen aineisto, koostaminen ja kuvaukset työn alla**
 - Tähän mennessä aineisto saatu: THL (Hilmo, Avohilmo, Tartuntatautirekisteri), Tilastokeskus (kuolemansyy)
 - Odotetaan: Fimea, Kela
- **Aineistoon kootaan monipuolisesti keskeisiä koronaan liittyviä tietoja eri rekisterinpitäjien rekistereistä**
 - Osa-aineistot erikseen nuoria ja aikuisia koskien
 - Päivittyvät vuosipaketit 2020, 2021, 2022

Miten valmisaineistoon haetaan lupa

- Valmisaineistoille tulee oma hakemuslomake asiointipalveluun: <https://asiointi.findata.fi/>
- Lupapäätös ja valmisaineiston toimitus Kapseliin 500 €
 - Jos valmisaineistoon haetaan yhdistettäväksi muita rekisterinpitäjien aineistoja → normaali tai laaja tietolupa
 - Lisätietoa: <https://findata.fi/aineistot/valmisaineistot/>



Keskustelua ja kysymyksiä

Tulevat tilaisuudet

- Aineistoeditori-koulutuksia rekisterinpitäjille
 - Torstai 20.10.2022 klo 9–12, ilmoittaudu [tapahtumasivulla](#)
 - Tiistai 13.12.2022 klo 12–15, ilmoittaudu [tapahtumasivulla](#)
- Infotilaisuus uudesta hakemuslomakkeesta
 - Marraskuu 2022, tarkempi ajankohta selviää lähempänä
- Hakemuslinikka 13.12. klo 14.30–15.30
 - Tietoisku TAYS: Ei-rakenteinen data ja tekstinlouhinta (aihe täsmentyy lähempänä)
- Ajankohtaiskatsaus 15.12. klo 14.00–16.00

Kiitos!

FINDATA

findata.fi

info@findata.fi | @FindataFi