

GOFORE

Tutkijan sote-tiedon toisiokäytön asiakkuusprosessi -selvitys

Sote-tiedon toisiokäytön asiakkaiden yhteistyöryhmä 2022

Loppuraportti

Sisältö

Tiivistelmä

Keskeiset käsitteet

1

Johdanto aiheeseen ja selvityksen tausta

2

Asiakkuusprosessi ja käyttötapauskohtaiset havainnot työpajoista

3

Toisiokäytön asiakkuuden kehittämistavoitteet ja työpajahavainnoista koostetut toimenpidesuositukset

4

Pohdinta

5

Lähteet ja liitteet

Tiivistelmä

- Tietolupaprosessissa tutkijan tulee määritellä tutkimuksessa tarvittavat tietosisällöt minimietoperiaatteen mukaisesti. Tutkimuksen edetessä on mahdollista, että aineistoa täydennetään, joka johtaa tarpeeseen tehdä tietolupaun muutospyyntö. Muutospyynnöillä on vaikutusta tutkimuksen kokonaiskustannuksiin ja aikatauluun. Tämän vuoksi selvityksessä korostetaan tutkimuksen etukäteisvalmistelun tärkeyttä:
 - Tutkijoiden on oltava ja heitä tulee rohkaista olemaan suoraan yhteydessä rekisterinpitäjiin.
 - Rekisterinpitäjillä tulee olla riittävästi sekä teknisiä, että substanssiasiantuntijoita tukemaan tutkijoita muuttujien määrittelyssä ja poimintakuvausten tuottamisessa.
 - Aineistokatalogin tulee kuvata aineisto tutkijoille tarkoituksenmukaisessa muodossa. Yksittäiset muuttujatiedot eivät kerro tutkijalle mikä rekisteritiedon muuttujista on oleellista ja lopulta soveltuu tutkimuskäyttöön.
- Findatan ja rekisterinpitäjien tulee järjestää tutkijan palvelut nykyistä asiakaslähtöisemmin huomioiden erilaiset asiakasryhmät ja palvelutarpeet. Nykyisellään samoissa hakemusjonoissa odottavat esimerkiksi opinnäytetutkijat, kliinisen tutkimuksen ryhmät ja tutkimusta tekevät teolliset toimijat, joiden palveluntarve ja tietolupahakemusten laatu voi vaihdella merkittävästi.
 - Tietolupapalvelun järjestäminen ja kehittäminen tulee tapahtua asiakaslähtöisesti ja yhdenvertainen palvelu tulee tarjota asiakasryhmäkohtaisesti.
 - Selvityksessä ehdotetaan monikeskustutkimukseen toimintamallia, jossa rekisterinpitäjällä on valtuus yhdistellä ja käsitellä rekisteriaineistoja Findatan puolesta. Monikeskustutkimus-tyyppisen tutkimustoiminnan lakitausta (552/2019, 14 §) ja tietolupaun liittyvät vaatimukset tulee tältä osin tarkistaa.

Keskeiset käsitteet

- **Toteutettavuus selvitys** Toteutettavuus selvitys tunnetaan tutkijoiden keskuudessa nimellä feasibility-selvitys. Tässä selvityksessä sillä tarkoitetaan tutkijan etukäteen tekemää rekisterikartoitusta, jossa selvitetään, onko tutkimus toteutettavissa tarkastelussa olevan rekisterin aineistolla tai aineistolla, joka on haettavissa rekisteriin strukturoimattomasta muodosta. Toteutettavuus selvitys on usein vaatimus varsinaisen tutkimuksen käynnistämiseksi.
Esimerkiksi tutkija tekee feasibility-selvityksen varmistaakseen tiettyä sairausta sairastavien ja lääkevalmistetta käyttävien potilaiden lukumäärän kyseessä olevassa rekisterissä ja osuudet tästä lukumäärästä, joilla on valituista laboratoriotuloksista tulokset saatavilla.
- **Valmisaineisto** Valmisaineistot ovat nimensä mukaisesti valmiiksi koottuja ja esikäsiteltyjä aineistokokonaisuuksia, jotka ovat saatavilla nopeammin, ilman rekisterinpitäjiltä pyydettäviä kustannusarvioita tai poimintoja. Lupa valmisaineistojen käyttöön haetaan samalla tavalla kuin muihinkin aineistoihin, mutta niitä ei voida räätälöidä tai muokata asiakkaan tarpeiden mukaan kuten muita aineistoja.
([Findata.fi](https://findata.fi/) / valmisaineistot)
- **Synteettinen aineisto** Alkuperäisen aineiston ominaisuuksia matkiva aineisto (*Tilastokeskus*) tai aidon potilastiedon pohjalta mallinnettua aineistoa, jonka tuottamisessa hyödynnetään usein erilaisia tekoälymenetelmiä (*Healthcampusturku*)
- **Saatavuustietokanta** tiedonhakupalvelun avulla tutkija (tai rekisterinpitäjä) selvittää millaista tietoa tutkimuskysymyksen selvittämiseen on saatavilla, ja mistä sitä on saatavilla. Tiedonhakupalvelu hyödyntää yhtä tai useampaa saatavuustietokantaa (*Arkaluonteisen tiedon tutkimuskäytön viitearkkitehtuuri*). Saatavuustietokantaan on määritelty jokin tietokannan anonymiteetti tason, kuten $N < 100$, jonka vuoksi tulos on aina ≥ 100 .
Esimerkiksi: 1) hae kaikki diabetes-potilaat ($N=1000$), tarkenna edelleen hakua: 2) hae kaikki diabetes-potilaat, joilla on silmänpohjamuutoksia ($N=506$)

1 Johdanto aiheeseen ja selvityksen tausta

GOFORE

Tutkimuksen toimintaympäristö on muuttunut (1/2)

- Toisiolaki ja Findata mahdollistavat keskitetyn tietoluvan hakemisen useista rekistereistä yhden luukun periaatteella. Tietoaineistojen yhdistelymahdollisuudet tarjoavat keinoja tutkia kokonaan uudenlaisia, ja aiempia kompleksisempia tutkimuskysymyksiä. Toisiolaki asettaa suuntaviivoja aikavaatimuksille, joita tietolupa- ja aineiston luovutusprosesseihin liittyy.
 - Tutkimuskysymysten ja tutkimusten monimutkaistuessa epävarmuus aineistosta, sen sopivuudesta ja tutkimuksen etenemisestä luonnollisesti lisääntyy, ja tutkijoiden palveleminen vakioidulla standardiprosessilla näin ollen vaikeutuu. Tarve neuvonnalle ja mahdolliselle esiselvitysvaiheelle kasvavat.
 - Tutkimuksessa käytettävien aineistojen tietopohjan laajentuessa myös rekisteröityjen tietosuojasta huolehtiminen muuttuu tärkeämmäksi. Tietovuodot tai anonymiteettien menettäminen aineistossa ovat sitä vakavampia, mitä laajemmasta tietopohjasta on kysymys.
- ➔ Yhteenvetona voidaan todeta, että tutkimusta olisi kyettävä tekemään aiempaa haastavimmista, laajemmista ja alkuvaiheessa epävarmuuksia sisältävistä tutkimuskysymyksistä tilanteessa, jossa aineistona toimivista henkilötiedoista huolehtimisesta ja rekisteröityjen oikeuksien toteutumisesta ei voida tinkiä.

Tutkimuksen toimintaympäristö muuttunut (2/2)

Tietoturva ja tietosuoja

- EU:n tietosuoja-asetuksen ja toisilain myötä henkilötietojen käyttöön perustuvaa tutkimusta on tehtävä olosuhteissa, joissa kansalaisten (rekisteröityjen) oikeudet toteutuvat.
- Rekisteriyhdistelyä vaativat lupapäätökset menevät saman toimijan kautta mahdollistaen yhdenmukaisen lupakäytännön ja käsittelyn periaatteet. Samalla Findatan määräykset yhtenäistävät käytäntöjä liittyen tietolupiin ja tietoturvalliseen käyttöympäristöihin.
- Tietoturvallinen käyttöympäristö vahvistaa teknistä kyvykkyyttä käsitellä sosiaali- ja terveystietoa tietoturvallisesti

Tehokkuus

- Toisiolaki toi mukanaan uuden toimintamallin asioida uuden viranomaisen kanssa. Tämä tarkoitti myös uuden yhteistyömallin luomista Findatan ja rekisterinpitäjien välillä.
- Rekistereihin tallennettu tieto on usein luonteeltaan hallinnollista ja ensisijaista käyttöä varten tuotettua, eikä sellaisenaan palvele tällä hetkellä tutkimustoimintaa. Tutkimuksissa vaaditaan usein esiselvitystyötä ja tietoja on usein käsiteltävä ennen niiden luovuttamista tutkimuskäyttöön.
- Kansallisten rekistereiden (esim. THL ja Kela) tietosisältö on nopeammin ja kustannustehokkaammin saatavissa tutkimuskäyttöön kuin alueellisten rekistereiden.

Toisiolain tavoitteet

Sote-tiedon toisiokäyttö ja asiakkuusprosessi perustuu ns. toisiolakiin

- *Lain tavoitteena on mahdollistaa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa sekä sosiaali- ja terveysalan ohjaus-, valvonta-, tutkimus- ja tilastotarkoituksessa tallennettujen **henkilötietojen tehokas ja tietoturvallinen käsittely** sekä niiden yhdistäminen Kansaneläkelaitoksen, Väestörekisterikeskuksen, Tilastokeskuksen ja Eläketurvakeskuksen henkilötietoihin.*
- *Lain tavoitteena on lisäksi **turvata yksilön luottamuksensuoja sekä oikeudet ja vapaudet henkilötietoja käsiteltäessä.***

Lähde: Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019, 1 §)



Tutkijan toisiokäytön asiakkuusprosessi -selvitys

Selvityksen tausta

- Sosiaali- ja terveysministeriö teetti alkuvuodesta 2022 selvityksen toisiolain vaikutuksista tutkimukseen.
- Selvityksessä haasteiksi tunnistettiin muun muassa lakikokonaisuuden tulkinta, lupaprosessien hitaus ja kustannukset, ja epäselvyydet suostumuksen vaikutuksista tietoluvan tarpeeseen.
- Sote-tiedon toisiokäytön asiakkaiden yhteistyöryhmälle (asettamispäätös) annettiin tehtäväksi kehittää tutkijan toisiokäytön asiakkuusprosessia palvelemaan tutkijoita nykyistä paremmin.

Selvityksen tavoitteet

- Osallistaa toisiokäytön asiakkaiden yhteistyöryhmän johdolla Findata, rekisterinpitäjät ja muut keskeiset sidosryhmät tuottamaan ehdotus tutkijan asiakkuusprosessin tavoitetilasta, jossa:
 - i. Tunnistetaan työnjaon mahdollisuudet Findatan ja alueellisten toimijoiden välillä
 - ii. Optimoidaan rekisterinpitäjien ja Findatan prosessi kustannusvaikuttavuuden varmistamiseksi
 - iii. Tunnistetaan rekisterinpitäjien kannalta keskeiset kehityskohteet ja ratkaisuehdotukset

Selvityksen rajaukset

- ✓ Selvityksessä tarkastellaan tieteelliseen tutkimustoimintaan liittyvää asiakkuusprosessia tutkijan, rekisterinpitäjän ja Findatan näkökulmista. Selvityksessä tunnistetaan keinoja kehittää asiakkuusprosessia nykyisen lainsäädännön puitteissa ja tehdään lainmuutosta edellyttäviä ehdotuksia.
- ✓ Selvityksen kannalta on tärkeä ymmärtää erilaisten kustannustekijöiden merkitys tutkimustoiminnalle. Samoin selvityksessä nostetaan esiin lainsäädännön rajoitteita ja reunaehtoja tutkimustoiminnalle.
- Selvityksessä ei tarkastella kansainvälistä tutkimustoimintaa tai siihen liittyviä tiedonsiirtotarpeita ulkomaille tai ulkomailta, eikä se ota kantaa valmisteilla olevaan EHDS-hankkeeseen.
- Selvityksessä ei keskitytä toisiolain kehittämiseen, kuten ei myöskään toisiokäyttöön liittyviin kustannusrakenteisiin ja niiden juurisyihin.
- Selvitys ei huomioi muita toisio-laissa määriteltyjä käytötapauksia (ohjaus, valvonta- ja opetus)

Selvityksen toteutus

- Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiantona Gofore Lead Oy toteutti esiselvityksen, joka alkoi huhtikuussa ja päättyen elokuun loppuun. Selvityksen koordinoinnista vastasivat palveluarkkitehti Antti Luoma (Gofore Lead Oy) ja ma. kehittämispäällikkö Päivi Tillman (Findata).
- Asiakkaiden yhteistyöryhmästä nimettiin selvitystyötä tiiviimmin edistävä työryhmä ja kolme tutkimuksen kannalta erilaista käyttötapausta käsittelevää ryhmää. Liite 1 kuvaa eri ryhmien kokoonpanot.
- Käyttötapauskohteisesti järjestettiin kaksi työpajaa, joista ensimmäinen keskittyi kyseessä olevan käyttötapausten nykyprosessiin ja siinä ilmenneisiin kehityskohteisiin. Toisessa työpajassa tarkasteltiin tunnistettuihin ongelma-kohtiin liittyviä ratkaisuvaihtoehtoja (luku 2).
- Työryhmässä määriteltiin asiakkuusprosessien kehittämistavoitteet, joihin liittyvät toimenpide-ehdotukset tuotettiin käyttötapaustyöpajojen havaintojen pohjalta (luku 3).



Tarkasteluun valitut käyttötapaukset

Hyvinvointialueiden monikeskustutkimus

- Kyseessä kansallinen ja akateeminen tutkimus, jossa taustalla ovat kliiniset lääketieteelliset tarpeet.
- Usean kyseessä on yliopistosairaaloiden välinen yhteistutkimus. Aineisto koostuu erityyppisistä potilaskertomuksista tutkimukseen osallistuvien toimijoiden rekisterinpitäjien omista potilastietojärjestelmistä.

Valtakunnallinen rekisteritutkimus

- Tutkimuksessa on tarve kansalliselle rekisteridatalle
- Yhdistetään eri tieteenaloilla toimivien rekisterinpitäjien rekistereitä
- Tutkimuksessa hyödynnetään esimerkiksi potilas- ja etuustietoa valtakunnallisista rekistereistä.

Teollisuuden tutkimus

- Tutkimus käynnistyy lääke- ja bioteollisuuden tarpeista.
- Tutkimuksen käynnistämistä varten saatavuus selvitykset (*feasibility*) ovat yleensä tärkeässä roolissa.
- Tietystä potilaasta voidaan tarvita tietoa eri rekistereistä. Yrityksillä voi olla ketterä lähestymistapa tutkimukseen, esimerkiksi lähtien liikkeelle yhden rekisterinpitäjän aineistolla ja myöhemmin laajentaen sitä muihin rekistereihin.

2 Asiakkuusprosessi ja käyttötapauskohtaiset havainnot työpajoista

Tiivistelmä asiakkuusprosessin vaiheista ja selvityksen painopisteistä



● = Merkittävimmät työpajahavainnot

● = Muutamia havaintoja

● = Vähän havaintoja tai keskustelua näistä aiheista

Asiakkuusprosessin vaiheet

- Työpajatyöskentelyn tueksi määriteltiin viidestä prosessivaiheesta koostuva asiakkuusprosessi alkaen tutkimuksen suunnittelusta ja päättyen aineiston hyödyntämiseen ja jatkokäyttöön.
- Kaikissa käyttötapauskohteisissa työpajoissa keskustelu painottui prosessin alkuvaiheen haasteisiin erityisesti muuttujien määrittelyyn ja odotusaikoihin tietolupahakemusten jonoissa (punaisella merkityt työvaiheet)
- Aiheet, joista keskusteltiin, mutta joita ei nähty merkittävinä ongelmina, liittyivät muun muassa rekisterinpitäjien omiin tietolupaprosesseihin ja aineistojen jatkokäyttöön (keltaisella merkityt). Tietojen hyödyntämisestä ja erityisesti tietoturvallisen käyttöympäristön haasteista keskusteltiin työpajoissa varsin vähän (vihreällä merkityt), johtuen mahdollisesti vielä melko vähäisistä kokemuksista.
- Koska selvitystyön aikana oli vasta vähän kokemuksia itse tutkimuksen suorittamisesta ja päättämisestä, tulosaineistojen käsittelystä, tietojen säilytyspalveluista tutkimuksen päätyttyä tietoturvalisessa ympäristöissä, niitä ei juurikaan huomioitu työryhmien keskusteluissa.

Hyvinvointialueiden monikeskustutkimus

Kooste käytötapauskohtaisista kehityskohteista ja ratkaisuehdotuksista

Kehityskohteet

- Findatan rooli prosessissa ei palvele monikeskustutkimusta, sillä aineistonkeruu on monivaiheinen ja hidas prosessi. Findatan tekemä aineiston keruu ja yhdistely nähdään työnä, johon rekisterinpitäjillä on valmis kyvykkyys.
- Epäselvyyttä aiheuttaa tietolupahakemuksessa edellytettävä muuttujien kuvaamisen tarkkuus. Kuvauksesta on käytävä selvästi ilmi tutkimuksessa tarvittavat tietosisällöt, mutta se ei saisi työllistää eri osapuolia kohtuuttomasti.
- Toivotaan selkeää linjaus missä tilanteissa voidaan nojautua tiedolla johtamiseen ja milloin kyse on puhtaasta tutkimuksesta.

Ratkaisuehdotukset

- Näissä tutkimuksissa Findatan rooli aineiston yhdistelyssä on käytännössä erittäin haasteellinen ja tulisi keskittää yhdelle monikeskustutkimuksen rekisterinpitäjistä. Findatan rooli aineistonkeruussa ja käsittelyssä ehdotetaan siirrettäväksi rekisterinpitäjän vastuulle: esimerkiksi niin, että tutkimusryhmä nimeää vastuuhenkilön joka koordinoi yhteistä tietolupaa ja rekisterinpitäjän, joka vastaa tietojen yhdistelyistä (**katso seuraava dia ehdotettavasta toimintamallista**)
- On hyödyllistä, että tutkija tekee yhteistyötä sekä rekisterin sisällöstä ja teknisestä toteutuksesta vastaavien asiantuntijoiden kanssa jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Keskustelua voidaan käydä aihetasolla, jolloin rekisterinpitäjillä tulee olla osaamista ohjata aihetta vastaavien rekisterien ja muuttujien hyödyntämiseen. Rekisterinpitäjillä on myös neuvontavelvoite, jota tarvitaan etenkin yritysasiakkaiden palvelussa.
- Toivotaan yhteistä tulkintaa milloin voidaan nojautua tiedolla johtamiseen ja milloin on kyse puhtaasta tutkimuksesta. Raja on häilyvä, mikäli esimerkiksi rekisteritietoa tuottavassa organisaatiossa on omaa tutkimustoimintaa ja jonka tehtävä on tuottaa tutkimustietoa organisaation kehittämisen tarpeisiin. Selvityksen aikana valmistui [Toisiolain tulkinnat - työpajasarjan loppuraportti](#), katso s. 15-16.

Hyvinvointialueiden monikeskustutkimus

Nykyinen ja ehdotettava toimintamalli

Toimintamallia esitetään mahdolliseksi hyvinvointialueiden yhteisille tutkimushankkeille, jossa tutkimusryhmä ja -aineisto muodostetaan useammasta kuin yhden rekisterinpitäjän organisaatiosta, kuten yo-sairaaloiden monikeskustutkimuksissa.



Hyötyjä

- Findata voi kohdentaa datan käsittelyresurssit muiden asiakasryhmien palvelemiseen. Hyvin toteutettuna ennakkolupa nopeuttaa myös varsinaisen tietolupahakemuksen käsittelyä.
- Tutkimusryhmä kykenee tuottamaan laadukkaampia tietolupahakemuksia, kun tiedetään täsmällisemmin yhdisteltävät aineistot ja muuttujat. Tutkimusryhmä kykenee perehtymään joustavammin lopulta tarvittaviin aineistoihin.
- Rekisterinpitäjillä on valmiiksi kyvykyys toteuttaa käsittelyt, aivan kuten tekevät paikallisessa tutkimuksessa.
- Perustuu vapaaehtoisuuteen, mikäli rekisterinpitäjällä on tarvittavat resurssit toteuttaa tutkimuksen aineiston muodostusta

Selvitettäviä asioita ehdotettavasta tavoitetilasta

- Lainsäädännön täsmentäminen, jotta rekisterien käsittelyyn liittyviä tehtäviä voidaan valtuuttaa rekisterinpitäjälle ja jotta ennakkolupa-käytäntö olisi mahdollinen.
- Findatan tulee mahdollistaa asiakasryhmäkohtainen hakemuskäsittely, sillä muuten toimintamallista ei ole hyötyä (kokonaisprosessin läpimenoaika ei tuntuvasti parane).
- Ennakkolupakaavakkeen sisällön ja käsittelyprosessin tarkentaminen Findatan ja hyvinvointialueiden yhteistyönä

1) Prosessin alkuvaiheet eivät merkittävästi eroa toisistaan. Muutamasta eri julkisen terveydenhuollon toimintayksiköistä koostuvan tutkimusryhmän jäsenet tekevät tutkimusta paikallisesti omien rekisterinpitäjien toimialueella. Paikallinen tutkimusvaihe ei ole pakollinen, mutta mahdollistaa yhteistutkimuksessa tarvittavan aineiston tunnistamisen.

2) Tutkimusryhmä nimeää vastuuhenkilön, joka koordinoi yhteistä tietolupaa. Alkuvaiheessa tutkimusryhmä hakee Findatalta ennakkolupaa, jolla Findata valtuuttaa rekisterinpitäjän toimimaan tietojen teknisenä datan koostajana Findatan puolesta. Ennakkolupaa varten Findatalla on omat käsittelyjonot.

Ennakkolupa määrittelee yksiselitteisesti koottavan tiedon ja säilytyspaikan.

3) Merkittävin muutos liittyy aineistonkeruuseen, yhdistelyyn ja pseudonymisointiin, jossa ennakkoluvan myötä tehtävät toteutusvastuu siirtyy Findatalta yhdelle tutkimusryhmän rekisterinpitäjistä. Tällöin esimerkiksi PI-yksikön rekisterinpitäjä vastaa datan vastaanottoon ja käsittelyyn liittyvistä teknisistä toimenpiteistä ennen Findata-tietoluvan hakemista.

4) Ko. rekisterinpitäjä kokoaa aineiston tutkimusryhmän yhteiseen TTK:n, jonka mukaisesti tutkimusryhmä tuottaa tietolupahakemuksen Findatalle.

5) Monikeskustutkimus ja yhteisen datan käsittely alkaa sen jälkeen, kun Findata on hyväksynyt tietolupahakemuksen.

TTK = tietoturvallinen käyttöympäristö

Valtakunnallinen rekisteritutkimus

Kooste käyttötapauskohtaisista kehityskohteista ja ratkaisuehdotuksista

Kehityskohteet

- Nykyisellään tietolupaprosessi vastaa perinteistä vesiputousmallia, jossa lopullinen tietotarve tiedettävä tarkasti. Se ei tue tutkijan ennakointia, eikä tutkimuksessa mahdollisesti tarvittavaa iteratiivista etenemistapaa.
- Asiointikanavana sähköposti ei ole asiakaskokemuksen kannalta kestävä vaihtoehto. Tutkijalle ei selkeästi ilmene se, että keneltä odotetaan toimenpiteitä prosessin edetessä.
- Näkyvyys rekistereihin ja rekisteriasiantuntijoihin, ja näkyvyys aiemmin tehtyyn tutkimukseen vaihtelee paljon. Tällä on merkitystä tutkimuksen suunnittelulle.
- Pienimuotoinen opinnäytetason tutkimus on suhteettoman kallista suhteessa laajoihin tutkimushankkeisiin.
- Miten voidaan tukea teknisesti tutkijoita toimimaan tietoturvallisissa käyttöympäristöissä kustannustehokkaasti? Miten tuetaan ympäristön optimoinnissa?

Ratkaisuehdotukset

- Parannetaan näkyvyyttä aiemmin tehtyyn tutkimukseen, esimerkkinä Findatan esittämänä myönnetyt luvat. Rekisterinpitäjien myöntämiin lupiin ei ole vastaavaa näkyvyyttä.
- Aineistojen laatutietojen kehittäminen: rekisterinpitäjien tulee kuvata tietonsa aineistokatalogissa. Aineistosta olisi hyödyllistä ymmärtää muuttujien sisällöstä mm. min-max-arvot, rekisterin keskeisimmät muuttujat ja rajoitteet rekisterin tutkimuskäytölle.
- Tutkijan ohjaaminen suoraan vuoropuheluun (kasvokkain, Teams ym.) tutkija-rekisterinpitäjä-substanssiasiantuntija. Näin saadaan tietolupaun tarvittava poimintakuvaus määriteltyä tarkasti minimietoperiaatteiden mukaisesti.
- Suositellaan tutkijoille tutkimussuunnitelman jakamista suoraan rekisterinpitäjille (tutkijan suostumuksella)
- Jatkoselvitys rahoitusmallin järjestämisestä pienimuotoiselle tutkimukselle (mm. perusopintoihin liittyvät tutkimukset, opinnäytteet, kliiniset tutkimukset)
- Tietoturvallisesta käyttöympäristön verkostolle tehtäväksi edistää tutkijoiden erilaisia ympäristön käyttö- ja koulutustarpeita.

Teollisuuden tutkimus

Kooste käytötapauskohtaisista kehityskohteista ja ratkaisuehdotuksista

Kehityskohteet

- Nykyinen toimintamalli ei tue ennakoitavuutta ja nopeaa tutkimushankkeen aloitusta.
- Nykyinen prosessi tue joustavuutta esimerkiksi mahdollistamalla aineiston ketterän täydentämisen ja rekisterinpitäjän alustavat hinta-arviot.
- Viive Findatan muutoslupakäsittelyissä on liian pitkä, jopa 1-4 kuukautta.
- Rekisterinpitäjillä on vaihtelevat valmiudet ja resurssit eri asiakasryhmiä, kuten yritysasiakkaita.
- Valmisaineistoissa ja esijalostetuissa aineistoissa on potentiaalia toteutettavuusselvitysten tukemiseen.
- Saatavuustietokantojen laillisuus on epäselvää. Ei tiedetä, mahdollistavatko olemassa olevat lait saatavuustietokantojen tutkimuskäytön.

Ratkaisuehdotukset

- Findata ja rekisterinpitäjät tunnistavat keskeisimmät asiakasryhmät, kuten yritystoimijat ja monikeskustutkimukset ja muokkaavat palveluprosessinsa niiden tarpeita tukeviksi.
- Findata kehittää keinoja luokitella esitarkistusjonoon tulevia hakemuksia esimerkiksi laadun perusteella, jotta vaatimusten mukaiset hakemukset pääsevät nopeammin käsittelyjonoon.
- Selvitettävä mahdollisuuksia erillisen palveluoperaattorin perustamiselle palvelemaan yritystutkijoita (552/2019 9 §)
- Rekisterinpitäjien tulee tuottaa yhdenmukaisemmat tutkijasivut parantamaan löydettävyyttä (sis. ohjeistukset, kustannukset).
- Palveluideana esim. yritystoimijat voisivat ostaa rekisterinpitäjältä asiantuntijan mukaan tutkimus- ja yhteistyöprojekteihin, jolloin samalla rahoitetaan rekisterinpitäjän asiantuntijaresurssit.
- Tutkimuksen toteutettavuusselvityksiä tukeva lakitausta tulee tarkistaa ja mahdollistaa rekisterinpitäjille työkalut tarjota ratkaisuja tutkimuksen suunnittelun tueksi (esimerkiksi saatavuustietokannat ja synteettiset aineistot)
- Kansallinen ja alueellinen investointi rekisterien harmonisointiin ja OMOP-standardin laajempi käyttöönnotto rekisterinpitäjien järjestelmissä.
- Kansallinen tai muuten koordinoitu määrittelytyö valmisaineistoformaateille

3 Toisiokäytön asiakkuuden kehittämistavoitteet ja työpajahavainnoista koostetut toimenpidesuosituksset

Toisiokäytön asiakkuusprosessin kehittämistavoitteet Findatalle ja rekisterinpitäjille

1

Rekisterinpitäjien aineistokuvaukset ja aineistojen asiantuntijat palvelevat tutkimuksen suunnittelua

2

Tietolupakäsittelystä tulee tehokasta ja läpinäkyvää

3

Hinnoittelusta tehdään läpinäkyvää, eikä lamaannuta tutkimusta

4

Toisiokäytön asiakkuusprosessi on tutkijalle selkeä ja joustava

5

Jalostettu aineisto saadaan hyötykäyttöön



1. Rekisterinpitäjien aineistokuvaukset ja aineistojen asiantuntijat palvelevat tutkimuksen suunnittelua

- Rekisterinpitäjien tulee tiedostaa toisiolakiin liittyvät vaatimukset liittyen neuvontaan ja aineistokuvauksien laatimiseen ja huomioida ne henkilöresursoinneissa. Ajantasaiset ja laadukkaat aineistokuvaukset ovat työkalu tutkijalle tarvittavien rekisterien ja muuttujien valinnassa samalla vähentäen rekisterinpitäjien neuvontatarvetta.
- Findatan tulee osallistaa rekisterinpitäjiä Aineistoeditorin ja -katalogin kehittämiseen. Kaikki hyvinvointialueet tulee saada tekemiseen mukaan.
- Aineistoeditoria ja –katalogia tulee kehittää siihen suuntaan, että se tukee rekisteriasiantuntijoiden ja muuttujiin liittyvän laatu- ja kokemustiedon jakamista tutkijayhteisön kesken.
- Aineistokatalogi mahdollisuudet toimia tutkijoiden kommentointialustana tulee selvittää. Tutkijat voisivat itse tuottaa laatu- ja kokemustietoa aineistoista ja antaa palautetta poimintuihin sisältöihin.
- Rekisterinpitäjillä on oltava yhdenmukaiset ohjeet esimerkiksi tietoluvan hakemisesta ja hinnoittelusta. Esimerkiksi toisiokäytön alatyöryhmillä voisi olla koordinoivaa roolia ohjeiden laadintaan. Findatan sivuilta tulee löytyä ajantasaiset linkit HVA sivuihin.
- Rekisterinpitäjät ja Findatan ohjaavat tutkijaa esittämään poimintakuvaus tarkoituksenmukaisella tarkkuudella, jotta se tukee rekisterinpitäjien tekemää poimintaa ja dokumentoi mihin tietoihin tietolupapäätös kohdistuu.
- Findata jatkaa rekisterinpitäjille kohdennettua viestintää ja koulutusta Aineistoeditorin ja –katalogin käyttöön – tarve korostuu hyvinvointialueiden toiminnan käynnistyessä.
- Findata ja rekisterinpitäjät julkaisevat sivuillaan tietolupaa hyödyntäneitä tutkimuksia ja kuvaavat niissä hyödynnettyjä aineistopoimintoja.

Mittariehdotukset tavoitteen seurantaan

Findatan käyttämä neuvonta-aika rekisteriaineistojen toisiokäyttöön ja Findatan palveluihin

Rekisterinpitäjien käyttämä neuvonta-aika tutkimuspalveluihin liittyvään neuvontaan

Aineistokatalogin kävijämäärät

Rekistereistä tuotettu aineistokuvausten määrä (esimerkiksi kattavuus suhteessa rekisterinpitäjien määrään)

Hakemukseen tehdyt muutokset ennen tietolupakäsittelyyn ottamista

Muutoshakemusten määrät

2. Tietoluvan käsittelystä tulee tehokasta ja läpinäkyvää

- Rekisterinpitäjien ja Findatan toiminta tulee olla tutkijoille nykyistä ennustettavampaa ja nopeampaa.
- Asiakkaille tulee kertoa avoimesti tietolupaan liittyvistä käytänteistä, prosessin etenemisestä, myönnettyistä luvista ja lupia varten pyydetyistä aineistoista ja muuttujista (esimerkkinä Findata).
- Findatan ja rekisterinpitäjien tulee avoimemmin jakaa palvelulupauksia arvioiduista vasteajoista. Findatan ja rekisterinpitäjien on selvitettävä tehtyjen tietolupapäätösten perusteella, onko eri asiakasryhmien saamassa palvelussa eroa.
- Tutkijat tulee ohjata tutkimuksen suunnittelun aikana yhteydenpitoon rekisterinpitäjän teknisen ja substanssiasiantuntijan kanssa.
- Tietolupaprosessin läpimenoaikaa saadaan pienennettyä mahdollistamalla asiakasryhmittely ja ryhmäkohtainen lupakäsittely.
- Tutkija tiedostaa riskit, jotka voivat kasvattaa tietolupahakemuksen ja aineiston käsittelyyn liittyviä käsittelyaikoja ja kustannuksia.
- Hakemusten tuottamiseen liittyvien koulutusten jatkaminen ja koulutusmateriaalin kehittäminen erityisesti muuttujien määrittelyn tueksi, ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi.

Mittariehdotus tavoitteen seurantaan

Findatan ja rekisterinpitäjien tietolupahakemuksien käsittelyn eri vaiheisiin käytetty työaika ja kalenteriaika hakemuksen jättämisestä luvan myöntämiseen

Aika luvan myöntämisestä aineiston tarjoamiseen hyödynnettäväksi (eri työvaiheisiin käytetty työaika ja kalenteriaika)

3. Hinnoittelusta tehdään läpinäkyvää, eikä lamaannuta tutkimusta

- Tutkijalla on käsitys tietolupa- ja rekisterinpitäjän aineistoihin ja aineiston käyttöön liittyvistä kustannuksista ennen tietoluvan hakemista ja hän pystyy niiden perustella ennakoimaan tarvitsemansa tutkimusrahoituksen. Näin ollen poiminnan määrittely ja aineistokustannukset tulee selvittää ennen tietolupaprosessia.
- Rekisterinpitäjän aineistonpoimintakustannukset ovat tietoluvan suurin kustannuserä. Rekisterinpitäjien tulee tiedottaa nykyistä avoimemmin aineiston kustannuksiin liittyvistä tekijöistä, esimerkkinä Findatan kooste keskimääräisistä kustannusarvioista
- Ministeriöiden tulee tarkastella mahdollisuuksia eri tahojen rahoittaa tai muuten tukea rahallisesti pienimuotoista tutkimusta, joihin kohdistuu suhteellisesti suuremmat tutkimuskustannukset. Asiakasryhmistä tämä kohdistuu esimerkiksi työn ohessa tutkimusta tekeviin lääkäreihin ja opintosuorituksia tai opinnäytteitä tekeviin opiskelijoihin ja tutkijoihin.
- Rekisterinpitäjien tarjoama neuvonta ja poimittaviin aineistoihin liittyvä selvitystyön muuttuminen maksulliseksi palveluksi tulee selvittää. Tämä tarjoaisi rekisterinpitäjille resursseja tarjota parempia tutkimuspalveluja.

Mittariehdotus tavoitteen seurantaan

Rekisterinpitäjien laskutus

Tietoturvallisten
käyttöympäristöjen
laskutus

4. Toisiokäytön asiakkuusprosessi on tutkijalle selkeä ja joustava

- Prosessin eri vaiheissa tutkija on tietoinen miten asian käsittely etenee ja mitä häneltä odotetaan. Tutkijoille on tarjottava tarkempia ennusteita odotusjoista, jolloin tutkija pystyy ennakoimaan ja aikatauluttamaan tekemistään.
- Findatan ja rekisterinpitäjien tutkijapalvelut tulee suunnitella asiakaslähtöisemmin ja korostaa kaikissa tilanteissa etukäteissuunnittelun merkitystä. Tutkijoiden tai tutkijaryhmien erilaiset lähtökohdat tulee tiedostaa nykyistä paremmin.
- Suositellaan selvittävän mahdollisuudet luoda toimintamalli, jossa monikeskustutkimuksessa rekisterinpitäjä voidaan valtuuttaa toimimaan aineiston koostajana Findatan puolesta (dia 17).
- Findatan ja rekisterinpitäjien tulee varmistaa resurssit muutoslupien käsittelyihin. Erityisesti hallinnollisempiin muutospyyntöihin liittyen (esim. muutokset tutkimusryhmän kokoonpanoihin, tutkimusajan pidennykset) tulee voida käsitellä nykyistä nopeammin.

Mittariehdotus tavoitteen seurantaan

Kuinka hyvin tutkija tiesi mitä häneltä odotetaan, miten prosessi tulee etenemään ja kenen toimia asiakkuusprosessin eri vaiheissa odotetaan.

5. Jalostettu aineisto saadaan hyötykäyttöön

- Suosituimpia aineistoja tulee tarjota entistä enemmän valmisaineistoina tutkijoiden käyttöön. Kertaalleen käsitellyn aineiston jatkokäyttö nopeuttaa prosessia ja tuo kustannustehokkuutta. Valmisaineistojen määrittelytyötä tulee edistää kansallisesti ohjauksella tai yhteistyöverkostojen kautta.
- Lainsäädäntötausta liittyen saatavuustietokantojen tarjoamiseen tutkijoille tulee varmistaa. Tämä tarjoaisi rekisterinpitäjille mahdollisuuksia tukea toteutettavuusselvityksien toteuttamista.
- Rekisterinpitäjien tulee panostaa tietosisältöjen harmonisointityöhön ja käyttöönottaa yhteisen tietomallistandardin (OMOP), joka tukee muun muassa tutkimuksen toteutettavuusselvityksien toteutuksia.

Mittariehdotus tavoitteen seurantaan

Valmisaineistoihin liittyvien tietolupien määrä.

Valmisaineistoihin liittyvät toteutuneet kustannukset tutkijoille

4 Pohdinta

GOFORE

Käsittelyajat

- Työpajojen keskeinen havainto oli tutkijoiden kokemukset pitkistä tietolupien käsittelyajoista.
- Käsittelyaikoihin vaikuttava tekijä on tietolupien sisällöllinen tarkkuus ja yksityiskohtaisuus. Kuten aiemmin on todettu, laajojen ja uusien tutkimuskysymysten osalta tarkan rekisterien ja muuttujien listan laatiminen näkemättä aineistoa voi olla hyvin vaikeaa.
 - Tietolupahakemukset ovat tapauskohtaisia, joten tarkkoja ohjeistuksia muuttujien määrittelystä on vaikea luoda.
 - Palvelu- ja lupakäsittelyprosessit on muotoiltavissa asiakaslähtöisemmin esimerkiksi luokittelemalla hakemukset ja käsittelemällä ne erillisissä jonoissa.
- Yksityiskohtaisten tietolupien (varsinaisen poiminnan tehokkaan toteuttamisen) edellytyksenä ovat:
 - Aineistokuvaukset, jotka mahdollistavat tutkijoille hyvät mahdollisuudet kartoittaa saatavilla olevia aineistoja itsenäisesti
 - Rekisterinpitäjien kyky tarjota yksityiskohtaista neuvontaa rekistereistä ja muuttujista, muuttujien saamista arvoista ja jakaumista
 - Mahdollinen tutkimuksen esivaihe, jossa aineistojen sisältöön voitaisi perehtyä varsinaisen tietoluvan tekemistä varten, ei varsinaisen laajamittaisen tutkimuksen toteuttamista varten. Saatavuustietokantojen tarjoaminen tutkijoiden käyttöön voisi osaltaan helpottaa esivaiheen toteutusta, mutta sen lakipohjaa ei tunneta.
- Jos tietolupahakemus on puutteellinen, hakija joutuu täydentämään hakemustaan, mikä pidentää käsittelyaikoja. Heikosti suunniteltu tutkimusaineisto näkyy muutospyyntötarpeina prosessin edetessä.

Asiakaslähtöiset tutkijapalvelut

- Tietoluvat ja tietolupien hakijat eroavat toisistaan merkittävästi. Joissain tutkimuksissa tavoitellaan kymmenien rekistereiden yhdistämistä vuosien ajalta tilanteessa, joissa rekisterit ja muuttujat ovat tutkijoille entuudestaan tuntemattomia. Toisessa tutkimuksessa kyse voi olla tutkimuksen toistamisesta tutkijoille entuudestaan hyvin tuttujen ja suppeiden aineistojen pohjalta.
- Tämän seurauksena täysin yhdenmukaisen ja vakioidun käsittelyprosessin luominen palvelemaan hyvin erilaisia tilanteita voi olla vaikeaa tai mahdotonta. Resurssien tehokkaan käytön kannalta voisi olla suotavaa laatia erilaiset käsittelyprosessit erilaisesta lähtötilanteesta tehtäville tutkimuksille.
- Paljon alkuvaiheen epävarmuuksia sisältäville tietolupahakemuksille voitaisi soveltaa eräänlaista kaksivaiheista etenemistä, jossa tutkija ensin selvittää aineiston ominaisuuksia, ja vasta sitten tekee varsinaisen tietolupahakemuksen ja tutkimuksen. Työkaluina tähän olisivat esimerkiksi rekisterinpitäjien tarjoamat synteettiset aineistot ja saatavuustietokannat.
- Asetelmaltaan perinteisemmät ja tutut tietoluvat voitaisi käsitellä yksivaiheisena, kuten tähänkin asti on toimittu.
- Hakijoiden tasapuolinen kohtelu voisi toteutua lähinnä siten, että keskenään samaan kategoriaan kuuluvat tutkimukset käsitellään saapumisjärjestyksessä, mutta keskenään täysin erilaisten hakemusten väliseltä priorisoinnilta vältyttäisiin. Tällaisen toiminnan lainmukaisuus tulisi selvittää.

Jatkoselvitetäväksi

- Onko esteitä ryhmitellä tietolupahakemukset kategorioihin, käsitellä niitä omissa jonoissa, omilla resursseilla, toisistaan riippumatta?
- Tarjoaako uuden palveluoperaattorin (2019/552 9 §) perustaminen uusia mahdollisuuksia tarjota asiakasryhmäkohtaisempia tietolupa- ja aineistopalveluja?
- Onko monikeskustutkimus-tyyppinen toimintamalli (dia 14) toteutettavissa? Kuinka mittavasta muutoksesta juridisesti on kyse? Kuinka malli toimii ja vertautuu suhteessa KV-monikeskustutkimukseen?
- Onko toisilain kannalta mahdollista toteuttaa tutkimuksessa ”esivaihe” (aineistojen sisältöön voitaisi perehtyä varsinaisen tietoluvan tekemistä varten) ja ”tutkimusvaihe”? Mihin lakitaustaa nojaten rekisterinpitäjille voidaan mahdollistaa saatavuustietokantojen kehittäminen?
- Riittääkö rekisterinpitäjien ja Findatan (henkilö)resurssit muun muassa hakemusten ja aineistojen käsittelyssä? Miten korostetaan tutkijapalveluiden merkityksellisyyttä tuleville hyvinvointialueille?
- Mikä on ministeriöiden tahtotila parantaa mahdollisuuksia toteuttaa ns. ”pienimuotoinen rekisteritutkimus” osana tutkintojen opintosuorituksia, opinnäytteitä tai työn ohessa tehtävää tutkimusta? Onko sitä varten löydettävissä uusi rahoitusmalli?
- Miten varmistetaan, että tutkimusta tekevissä organisaatioissa (yliopistot, HVA, tutkimuslaitokset ym.) koulutetaan tutkijat tekemään rekisteritutkimusta huomioiden Findatan ja rekisterinpitäjien toisilain myötä tulleet uudet vaatimukset ja toimintatavat?

5 Lähteet ja liitteet

GOFORE



Lähdeluettelo

- [Deloitte Oy 2022, Toisiolain tulkinnat -työpajasarjan loppuraportti](#)
- [Findata 2022, Tietolupahakemuksia koskeva määräys](#)
- [Gesund Partners Oy 2022, Esiselvitys toisiolain vaikutuksista sote-tietojen toisiokäyttöön TKI+O-toiminnassa](#)
- [Gesund Partners Oy 2022, Raportti: Toimenpiteet toisiolain toimeenpanon tueksi](#)
- [Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä \(552/2019\)](#)

Liite 1 Selvitystyön kokoonpano

Sote-tiedon toisiokäytön asiakkaiden yhteistyöryhmä

- Katso nimelistä *tästä* asettamispäätöksestä

Selvityksen työryhmä

- Antti Luoma ja Pasi Lehtimäki, Gofore Lead
- Päivi Tillman, Findata
- Karin Blomgren HUS
- Tarja Laitinen, TAYS
- Jussi Leinonen, Bayer
- Jukka Lähesmaa, STM

Hyvinvointialueiden monikeskustutkimus

- Karin Blomgren HUS
- Mervi Siltanen, Findata
- Tarja Laitinen, TAYS
- Reijo Sund, UEF
- Mika Gissler, THL

Valtakunnallinen rekisteritutkimus

- Anssi Auvinen, TAU
- Hanna Rättö, Kela
- Peija Haaramo, Findata
- Pasi Lehtimäki, Gofore Lead
- Ulla Ahlblad-Bordi, Finvac
- Reijo Sund, UEF
- Mika Gissler, THL

Teollisuuden tutkimus

- Tarja Laitinen, TAYS
- Jussi Leinonen, Bayer
- Aino Vesikansa, Medengine
- Peija Haaramo, Findata

Liite 2 Kysely rekisterinpitäjille (1/3)

- Selvityksen aikana tehtiin kysely Findatalle ja muutamalle merkittävälle rekisterinpitäjälle. Kyselyssä kartoitettiin (erikseen organisaation sisäiset ja ulkoiset) vuonna 2021 myönnettyjen tietolupien
 - **määrä:** kuinka monta tietolupaa myönnettiin vuonna 2021 mukaan lukien uudet ja muutoshakemukset
 - **kustannukset:** kuinka paljon asiakkaat maksoivat tietoluvista ja aineistoista (keskimäärin, vaihteluväli)
 - **kesto:** kuinka pitkään tietolupien käsittely kesti (keskimäärin, vaihteluväli)
- Kyselyyn vastasivat HUS, TAYS, VSSHP, PPSHP, Findata, Kela. Aineisto ei kata kaikkia rekisterinpitäjiä, mutta se antaa kuitenkin jonkinlaisen kuvan toisiokäytön suuruusluokasta: päätöksiä tehtiin yhteensä noin 1 000 vuonna 2021. Valtaosa päätöksistä oli organisaatioiden sisäisiä tietolupia. Noin neljännes tehtiin Findatassa, joka käsittelee pääsääntöisesti vain hakemuksia, joissa pyydetään useamman kuin yhden rekisterinpitäjän tietoja (muut tahot luvittavat vain omia aineistojaan).
- Vertailevaa kyselyä aikaan ennen toisiolakia ei ole saatavilla, joten suoria johtopäätöksiä muutoksesta ei tuloksista voi tehdä

Liite 2 Tietoluvat vuonna 2021 (2/3)

	HUS	PSHP/TAYS	VSSH/Auria	PPSHP
Tietoluvat (org. sisäiset)	317	228	85	20 (yhteensä sisäiset ja ulkoiset)
Tietoluvat (org. ulkoiset)	7 (sis. 2 muutospäätöstä)	14	5	-
Kustannukset (keskimäärin)	Sisäiset maksuttomia Ulkoisille lupapäätös 1000€, muutospyyntöt 350€ Esimerkkinä poiminta 9300€ Käyttöympäristö 500€/kk	182,3€	Sisäiset: Min: 35 € Max: 1500 € Keskiarvo: 296.1 € Ulkoiset: Min: 480 € Max: 25113.6 € Keskiarvo: 4707.3 €	0€
Kustannukset (vaihteluväli)	Manuaalipoiminta 36 000 – 94 657€ (n =2)	N.A	35,0 - 25114€	0-150€
Lupaprosessin kesto (keskimäärin)	12 vrk	1,5 vko	N.A	3 vko
Lupaprosessin kesto (vaihteluväli)	4 vrk – useita kuukausia	1-2 vko	N.A	1-4 vko
Lisätietoa	HUS hinnasto			

Liite 2 Tietoluvat vuonna 2021 (3/3)

	Findata	Kela
Tietoluvat (org. sisäiset)	0	22
Tietoluvat (org. ulkoiset)	242 tietolupapäätöstä (ml. muutoslumat), lisäksi 20 tietopyyntöpäätöstä	42
Kustannukset (keskimäärin)	Findatan kustannukset: 1 031€ (270 300€ / 262) sis. Lupapäätökset, aineistojen käsittelyt, Kapseli Rekisterinpitäjien asiakkailta perimät aineistojen poimintakustannukset: 4 055€ (1 062 600€ / 262) (ks. myös: <u>Keskimääräisiä kustannusarvioita - Findata</u>)	Kelan tietolupa: 580€ Kelan tietoluvan aineisto (2 714€) Findatan tietoluvan aineisto (2 515€)
Kustannukset (vaihteluväli)	N.A	Kelan tietolupa: 0-1000€ Kelan tietoluvan aineisto (726-6020€) Findatan tietoluvan aineisto (363-8833€)
Lupaprosessin kesto (keskimäärin)	Mediaani 80 vrk	Tietolupa: 62 vrk (tutkijan vastausaika lisätietopyyntöön poistettu) Kelan tietoluvan aineisto: 17 vrk Findatan tietoluvan aineisto: 18 vrk
Lupaprosessin kesto (vaihteluväli)	1-440 vrk	Tietolupa: 9-287 vrk Kelan tietoluvan aineisto: 3-33 vrk Findatan tietoluvan aineisto: 3-81 vrk
Lisätietoa	<u>Findatan vuosi 2021 lukuina</u> <u>Hinnasto – Findata</u> Sote-tietojen toissijaisesta käytöstä maksettiin Findatan kautta yhteensä noin 1,33 miljoonaa euroa vuonna 2021, tästä 13 % muodostui Findatan maksuista ja 87 % rekisterinpitäjien asiakkailta perimistä aineiston poimintakustannuksista.	