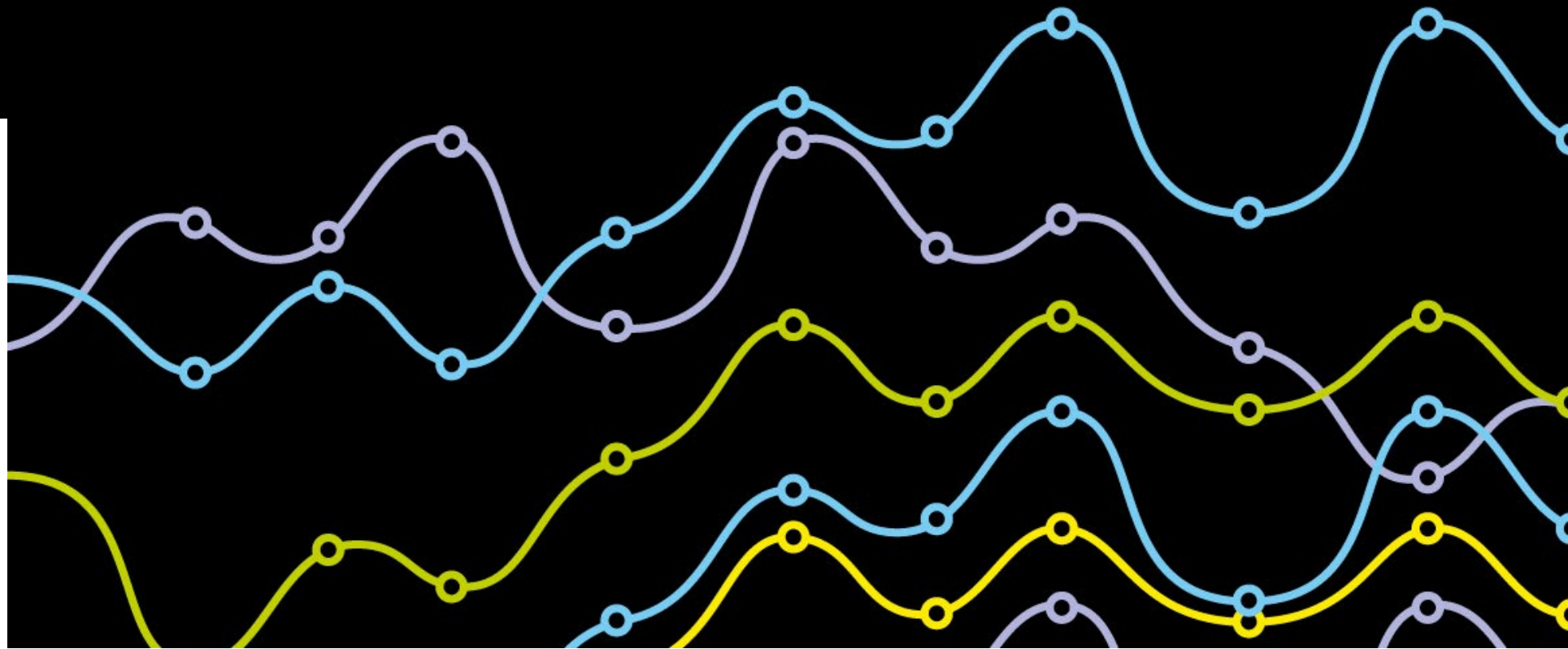


**FINDATA**

Tervetuloa!

Findatan infotilaisuus alkaa klo 9.30

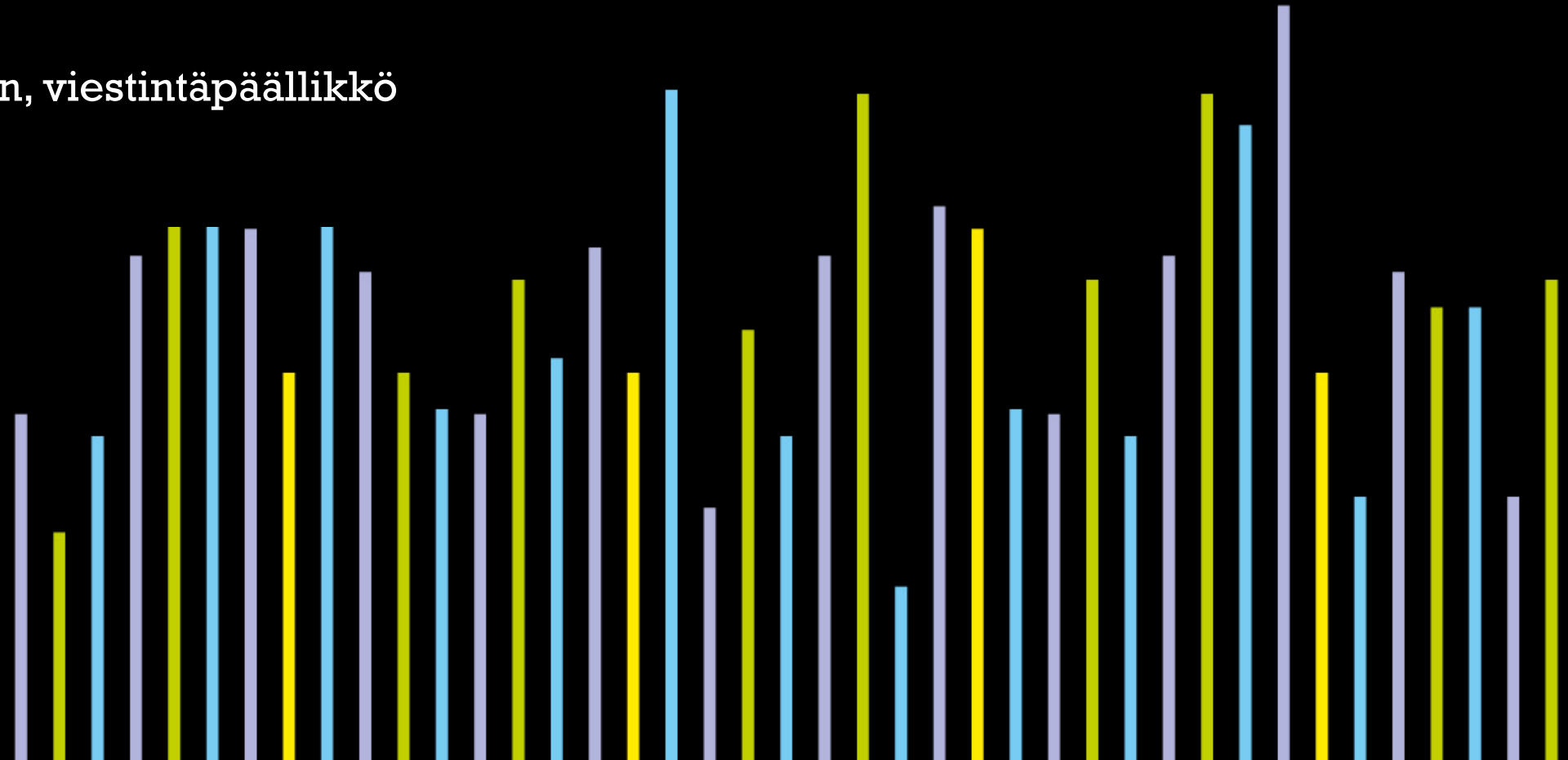


## Ohjelma

- 9.30–9.50 Tilaisuuden avaus ja katsaus Findatan toimintaan  
*Antti Piirainen, viestintäpäällikkö*
- 9.50–10.10 Kanta-tietojen toissijainen käyttö: tilannekatsaus  
*Mervi Siltanen, aineistopalveluiden päällikkö*
- 10.10–10.30 Aineistokuvaustyö: määräysluonnos, yhteenveto lausunnoista ja seuraavat askeleet  
*Peija Haaramo, johtava asiantuntija*
- 10.30–11.00 Osallistujilta tulleiden kysymysten käsittelyä

# Tilannekatsaus Findatan toimintaan

Antti Piirainen, viestintäpäällikkö



## Tavoitteet



**Tehostaa** sosiaali- ja terveystietojen toisiokäyttöä



**Parantaa** aineistojen tietoturvaa ja yksilöiden tietosuojaa

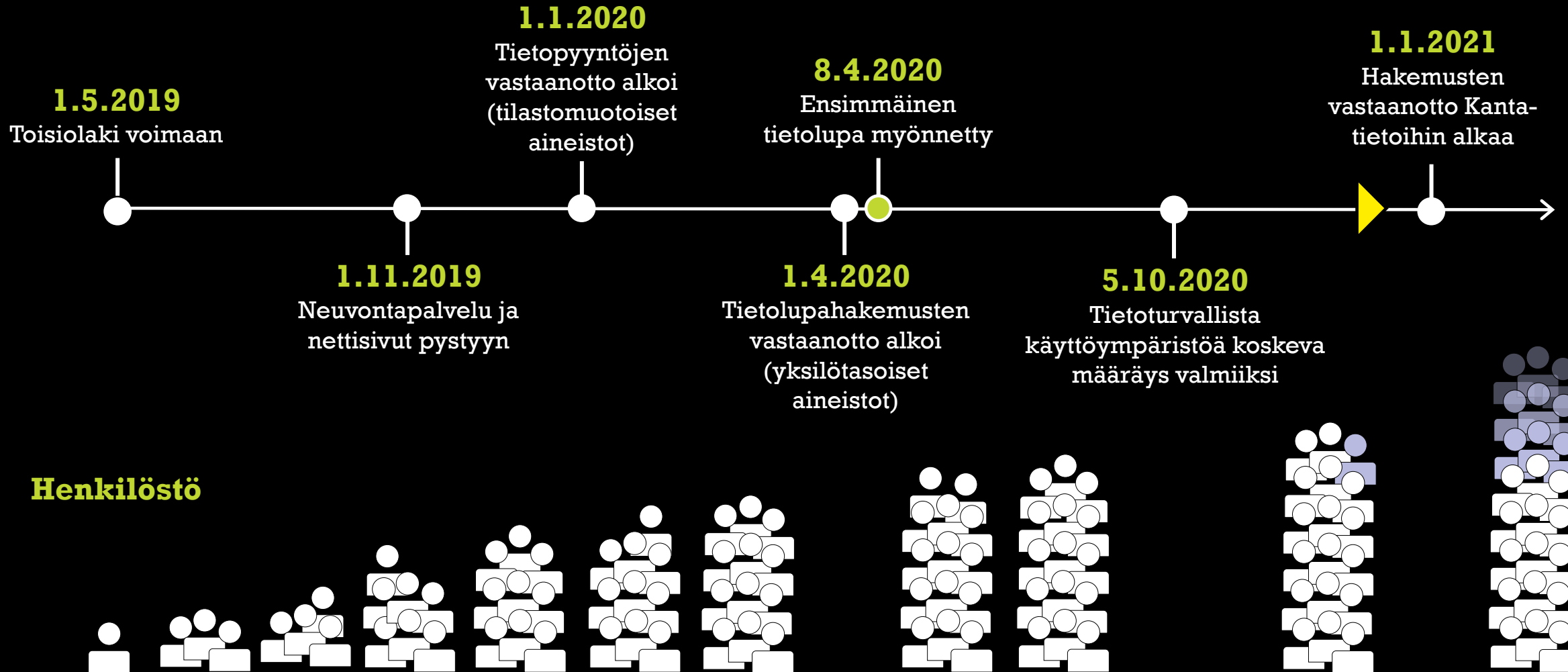


**Poistaa** päällekkäistä hallinnollista työtä

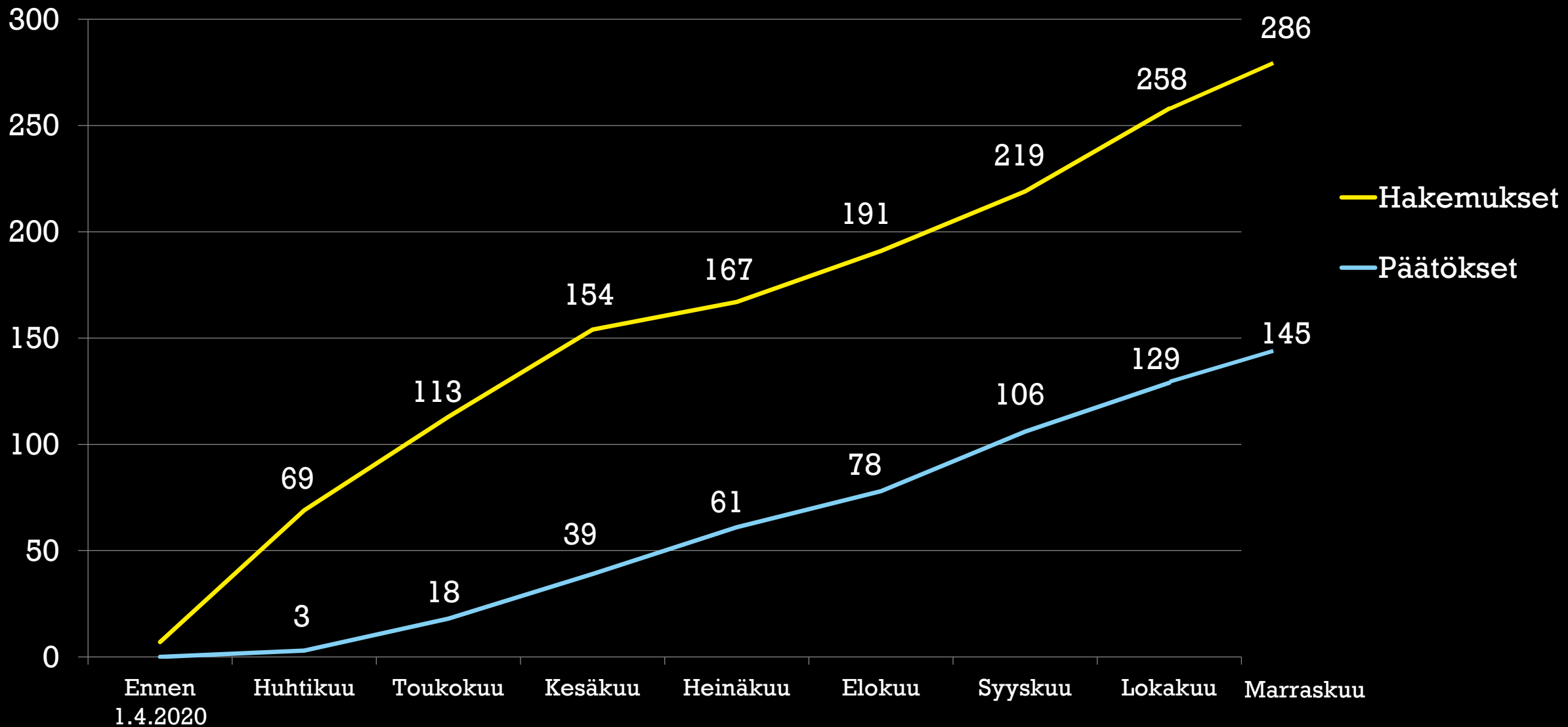


**Yhdenmukaistaa** aineistokuvauksia ja kohentaa niiden laatua

# Virstanpylväitä



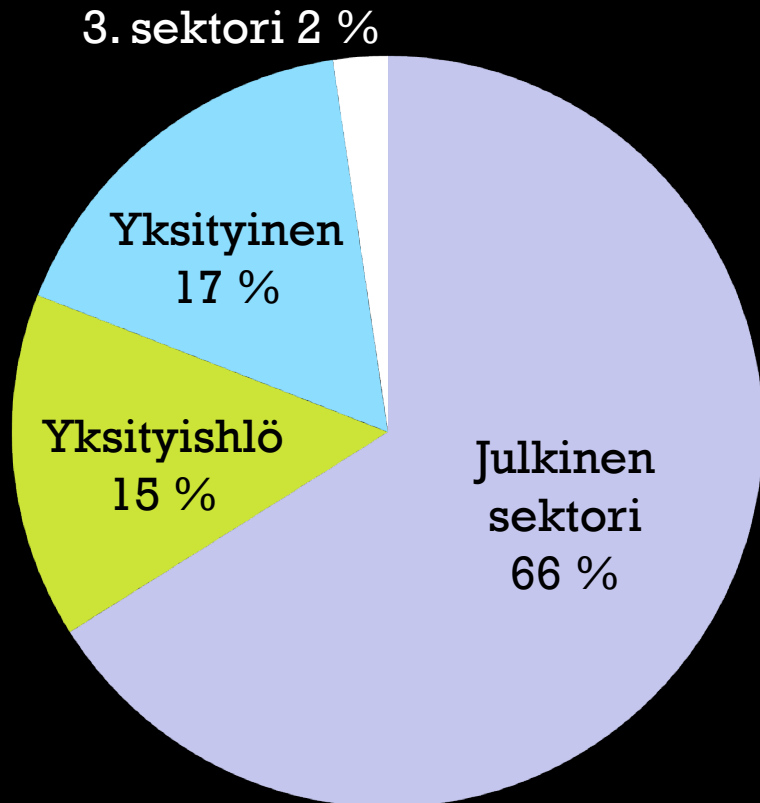
# Hakemukset ja päätökset 1-11/2020



## Hakemustilanne 9.12.2020

- Vastaanotetut hakemukset yhteensä: **296 kpl**
  - Tietolupa: 175 kpl
  - Tietopyyntö: 43 kpl
  - Muutoshakemus: 78 kpl
- Tehdyt päätökset yhteensä: **156 kpl**
  - Myönteisiä: 103 kpl
  - Kielteisiä: 1 kpl
  - Raukeavia: 52 kpl
- Käsittelyssä olevia hakemuksia yhteensä: **70 kpl**
- Jonossa olevia hakemuksia yhteensä: **70 kpl**

## Hakijat



## Haettu data

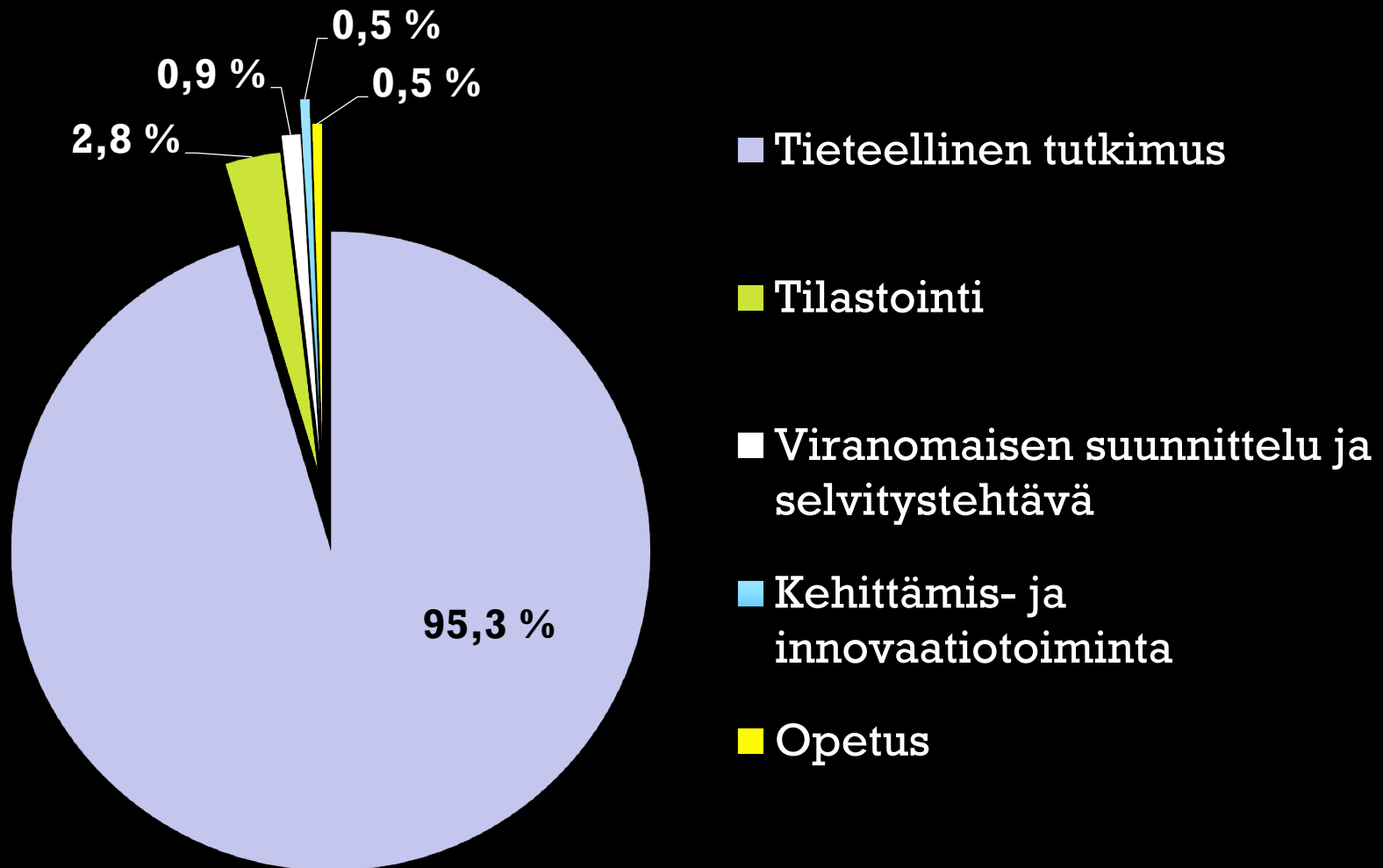
### Top 10 rekisterinpitäjät

1. THL
2. Kela
3. Tilastokeskus (kuolinsyyt)
4. Digi- ja väestötietovirasto
5. HUS
6. OYS
7. KYS
8. Syöpärekisteri
9. TAYS
10. TYKS

Haettu (ainakin) 75 eri rekisterinpitäjän aineistoja



# Hakemuksissa ilmoitettu käyttötarkoitus



## Neuvonta

Aineistokuvaukset → Aineistokatalogi  
Saatavuus  
Laatu

## Hakemus

### Findata:

- Pyytää asiakkaalta tarkempia tietoja (tarvittaessa)
- Ottaa yhteyttä rekisterinpitäjiin → Poiminnan määrittely  
→ Hinta-arvio (hakijan hyväksyntä)

## Päätös

**Asiakas:** tilaa etäkäyttöympäristön

**Rekisterinpitäjät:** aineistopoiminta ja toimitus Findataan

**Findata:** aineiston käsittely (data management)

## Datan siirto tietoturvalliseen etäkäyttö- ympäristöön

### Findata:

- Tarjoaa ohjelmat analysointiin
- Tarkistaa tulosten anonymiteetin
- Poistaa aineistot luvan päättymisen jälkeen

# Haasteita

- Viiveitä hakemuskäsittelyssä
  - Useita toimenpiteitä tehty, työkalut ja järjestelmät jatkuvassa kehityksessä
  - Osapuolina Findata, rekisterinpitäjät ja hakija
  
- Hinnoitteluun liittyvä palaute
  - STM:n maksuasetus vuodelle 2021
  - Rekisterinpitäjien kustannukset niiden omien säännösten mukaan

# Asiakaspalaute

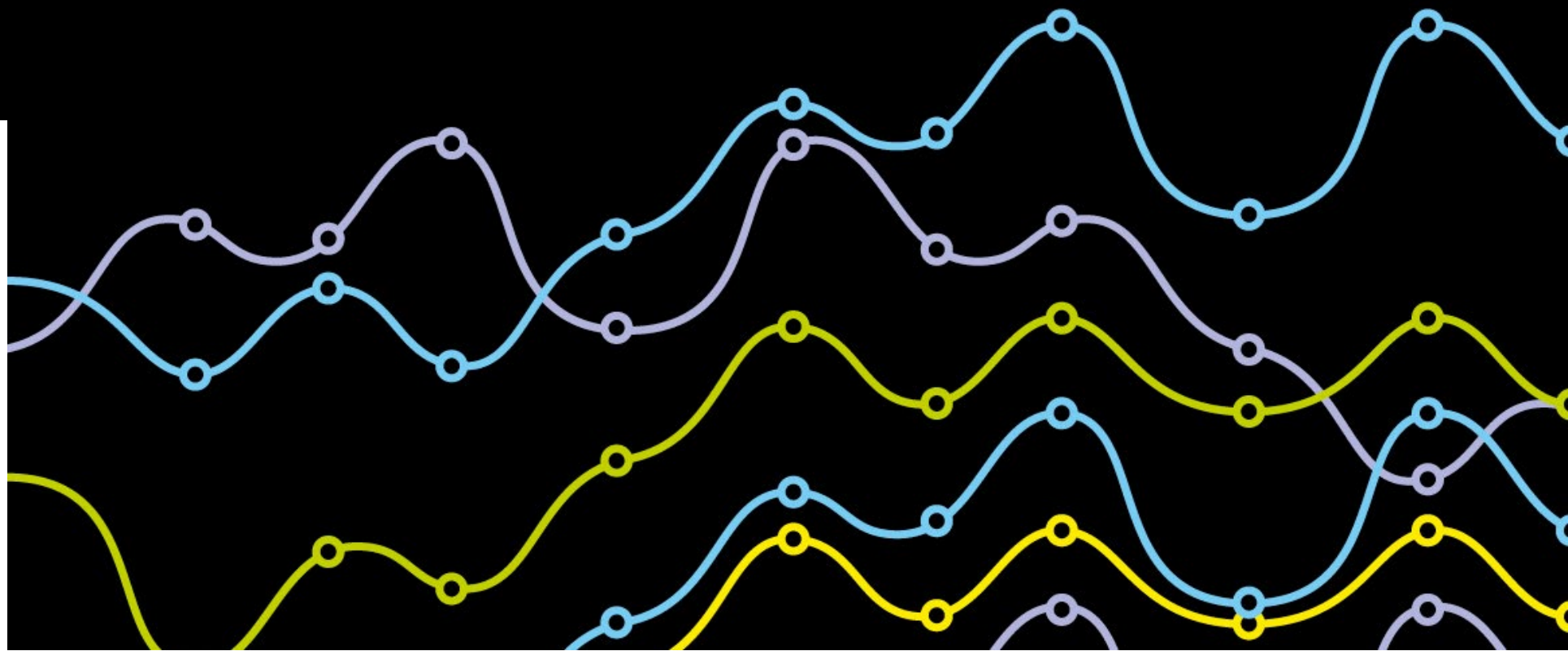
- Alkusyksyllä pilotti, marraskuun alusta järjestelmällisesti
- Kerätään neljässä eri vaiheessa
  - Neuvonta
  - Hakemuskäsittely (eli päätöksen antamisen jälkeen)
  - Aineistokokonaisuus luovutettu
  - Findatan etäkäyttöympäristön käyttö (vuoden 2021 alusta)

## Seuraavat askeleet

- Kanta-tietoihin kohdistuvien hakemusten vastaanottaminen 1.1.2021 alkaen
- Aineistokuvauksia koskeva määräys
- Määräykset tietosisällöistä ja tietorakenteista
  - Tietolupahakemus, tietopyyntöhakemus, tiedonhyödyntämissuunnitelma
- Findata.fi-verkkopalvelun uudistus
  - Myönteiset lupapäätökset omaksi listaksi jo alkuvuodesta
- Valmisaineistojen muodostaminen

# Kanta-tietojen toissijainen käyttö: tilannekatsaus

Mervi Siltanen



## **Tavoitteet ja päämäärä**

- **Kanta-palveluihin kertynyt paljon tietoa, joita ei aiemmin ole voinut hyödyntää toissijaisiin tarkoituksiin**
  - Esim. potilastietoja ja lääkemääräyksiin ja niiden toimituksiin liittyviä tietoja
- **Sosiaalihuollon asiakastiedot myös Kannassa**
  - Tietojen yhdistely tulee aikaa myöden mahdolliseksi nykyistä yksinkertaisemmin
- **Suora yhteys koko maan kattavaan tietovarantoon**
  - Poimintoja voi tehdä Kannasta kuormittamatta yksittäisiä rekisterinpitäjiä
  - Reseptikeskuksen tiedot käytettävissä jo tänä vuonna
  - Tavoitteena, että Findata pystyy tulevaisuudessa itse poimimaan tietoja

## **Findatan ja Kelan yhteistyö syksyllä 2020**

- **Työpajojen sarja syys-marraskuu**
  - Mukana monipuolinen osallistujajoukko Kelasta ja Findatasta
- **Tavoitteena yhteinen näkemys ja tehtävien selkeyttäminen**
  - Käsitys, mitä tietoja Kanta-palveluista voidaan poimia toisiokäyttöön 01/21 ja pidemmällä tähtäimellä
  - Kanta-tietoaineistojen aineistokuvausten laatiminen
  - Neuvonnan järjestäminen
  - Poimintojen toteutuksen suunnittelu



## **Aineistokuvaukset ja neuvonta**

- **Kela laatii aineistokuvaukset**
  - Tehdään sitä mukaa, kun tietoja on poimittavissa
  - Tiedotetaan erikseen
- **Neuvontayhteydenotot ensisijaisesti Findatan kautta**
  - Yhteistyötä: Findatan neuvontapalvelu konsultoi Kelaa
  - Erilaisia rooleja: potilastiedon arkiston tietosisältöjen, kattavuuden ja laadun sekä poimittavuuden tuntemus

## Tilannekuva joulukuussa 2020

- Tiedon matka potilastiedon arkistosta toisiokäyttöön on pitkä
    - Edellyttää useita tiedonjalostusvaiheita ja teknistä validointia
    - Ensimmäisenä hyödynnettävissä potilastiedon arkiston diagnoositiedot
  - Aineistojen alueellinen ja ajallinen kattavuus vaihtelee
    - Mittava määrä lähdejärjestelmiä, otettu käyttöön eri aikoina
    - Kirjauskäytännöt poikkeavat osin toisistaan eri ajankohtina
    - Ei vielä tietoa, mitä tietoa on saatavilla
  - Findatalla toimivalta myöntää lupia 1.1.2021 alkaen
    - Poiminnat tehdään Kelan tietoaineistopalveluissa
- Yhteys Findatan neuvontaan ennen hakemuksen jättämistä**

## **Tilannekuva joulukuussa 2020**

- **Kysyntää olisi...**
  - Mm. perusterveydenhuolto ja laboratoriot
- **... Mutta tammikuussa 2021 ei valitettavasti ole vielä valmiutta poimia**
- **Samat tiedot ovat saatavilla yksittäisiltä rekisterinpitäjiltä ja kansallisista rekistereistä**
- **Yhteys Findatan neuvontaan, mitä kautta tietoaineistot on mahdollista saada**

# Äineistokuvaustyö: määräysluonnos, yhteenveto lausunnoista ja seuraavat askeleet

Peija Haaramo, johtava asiantuntija, aineistokuvaukset



## **Aineistokuvaustyön tavoite**

- Luoda yhteiset aineistokuvausperiaatteet sosiaali- ja terveysalan rekisterinpitäjien aineistojen ja niiden sisältämien tietojen kuvaamiselle.
- Yhteistyötä ohjaa Findatan määräys aineistokuvausten tietosisällöistä, käsitteistä ja tietorakenteista.
- Yhdenmukaiset, samaan paikkaan kootut aineistokuvaukset...
  - helpottavat ja tehostavat tietojen hyödyntämistä toisiokäytössä
  - hyvin tehdyt aineistokuvaukset auttavat myös rekisterinpitäjiä tietoaineistojen hallinnassa.

## Määräyksen rakenne ja pääkohdat

- Määräyskirje ja liite 1, jossa tarkemmat määrittelyt
  - keskeiset käsitteet
  - aineistokuvaustyössä käytettävät välineet: Aineistoeditori, Aineistokatalogi
  - kuvausten sisällön vähimmäisvaatimukset
  - aineistokuvausten päivittäminen
- STM:n asetus: ajankohta, mistä lähtien aineistokuvaukset on laadittava
  - rekisterinpitäjillä 1.9.2021
    - asetusluonnoksen muistio: ”Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että aineistokuvausten olisi oltava valmiina 1.9.2021.”
  - Findatalla valmisaineistoistaan 1.12.2021
- Sekä määräys että asetus voimaan 1.2.2021

## Lausuntokierros 2.11.–6.12.2020

### ■ Findatan määräyslunnokseen yhteensä 25 lausuntoa

#### **Kansalliset rekisterit**

- Digi- ja väestötietovirasto
- Eläketurvakeskus
- Kela
- Syöpärekisteri
- THL
- Tilastokeskus
- Työterveyslaitos

#### **Sairaanhoidopiirit**

- Eksote
- EPSHP
- HUS
- KSSHP
- PSHP
- PSSHP
- Siun sote
- Soite

#### **Yliopistot**

- Itä-Suomen yliopisto
- Jyväskylän yliopisto
- Tampereen yliopisto

#### **Muut tahot**

- CSC
- Kuntaliitto
- Valvira
- Valtiovarainministeriö

### ■ STM:n asetukseen 13 lausuntoa Lausuntopalvelussa

## **Lausunnoista esiin nousseet teemat, alustava tarkastelu**





## **1. Sisältö ja muoto**

- Selkeyttä käsitteiden määrittelyyn
- Toiveena harmonisointi, standardit, yhteiset tietomallit
- Minimikuvausvaatimukset:
  - vähemmän tietoja, tai
  - enemmän tietoja, tai
  - eri tietoja kuin nyt ehdotettu
- Tunnistekäytäntöjen kehittäminen, pysyvät tunnisteet
- Monikielisyys, etenkin englanti

## **2. Tekniset näkökulmat**

- Toimivat rajapinnat
  - integraation ja automaation mahdollisuus
- Työkalujen valinta
- Ei manuaalista tietojen syöttämistä
- Findatalta neuvontaa & koulutusta
- Tiedotusta myös kunnille yms.

## **3. Määräyksen raja**

- Kuvailtavien rekisterien ja tietojen rajaaminen
  - Tärkeysjärjestys, mitkä olisi ainakin hyvä kuvata ja millä tasolla?
- Muuttujatasoa tai koodistoja ei tarpeellista kuvata

## **4. Ulkoiset tekijät**

- Hankaloittavat aineistokuvaustyötä
- Rekisterinpitäjien resurssipula
  - monikielisyys (haasteena)
- Aikataulun tiukkuus
- Tiedonsaantiongelmät järjestelmätoimittajilta

## **5. Luonnoksesta puuttuneet asiat**

- Huomioitava paremmin määräyksessä
- Erityyppiset aineistot
  - esim. tekstimuotoiset, kuvantaminen
- Eri lakien vaatimukset
  - erityisesti tiedonhallintalaki
- Muut metatietojärjestelmät

## **Jatkosuunnitelmat**

- **Lausuntojen analysointi, määräyksen ja ohjeistuksen jatkojalostus**
  - Otetaan työssä huomioon mm. STM:n Kansallisen sote-kokonaisarkkitehtuurin kehitystyö, Valtava-hanke (erityisesti Tietorakenteet ja koodistot -projekti), ylipäänsä sote-tietojen ensisijainen käyttö
- **Aineistoeditorin, -katalogin ja Findatan kataloginäkymän tekninen kehittäminen:**
  - Ainakin yksi IT-kehityssykli vuonna 2021
  - Listattu ja priorisoitu kehitystarpeita jo ennen lausuntokierrosta mm. rekisterinpitäjiä haastatteleamalla (Aineistoeditori) & kyselyllä Findatan erityisasiantuntijoille (Aineistokatalogi)
  - Aineistoeditorin ja -katalogin hallinta & rahoitus Findatalla ja THL:llä yhdessä

## Jatkosuunnitelmat

- Tavoitteena saada määräys julki 1.2.2021
  - Webinaari sisällöstä 10.2.2021 klo 13–15
  - Keväälle suunnitteilla sarja koulutuksia
- Olemassa oleva aineistokuvaustieto: [findata.fi/palvelut/aineistot/](https://findata.fi/palvelut/aineistot/)

**FINDATA**

**Keskustelu**

