

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

17. 2.2023

SOTE-TIETOARKKITEHTUURIN OHJAUSRYHMÄN KOKOUS 17.2.2022 KLO 9.30 – 12.00

KOKOUKSEN JÄSENET JA LÄSNÄOLIJAT

(x = paikalla)

Sirpa Soini, THL x Jukka Jokinen, THL. 1. varapj. x Juha Mykkänen, THL. 2. varapj.x	Nemlander x Hanna Menna, Hyvinvointiyhtiö Hyvil Oy x Marjo Orava x	Johanna Seppänen, Findata x varajäsen: Peija Haaramo (paikalla klo 11.00 asti)x
Anna Väinälä, STM x varajäsen: Riikka Vuokko x	Hanna Lehto, Helsingin kaupunki, sosiaali- ja terveysvirasto x varajäsen: Mikko Viitanen x	Heidi Anttila, THL x Hyvinvointivaikuttajat-osasto varajäsen: Reija Klemetti x
Riitta Alkula, Digi- ja väestötietovirasto x varajäsen: Petri Tenhunen x	Minna Kälviä, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden varajäsen: Veli-Pekka Helvola x	Mikko Härkönen THL x Pia Liljamo THL x Tiedonvälittäjät-osasto varajäsen: Jarmo Kärki x
Saija Ylönen, Tilastokeskus x varajäsen: Essi Kaukonen x	Pirkko Kortekangas, UNA Oy x varajäsen: Juha Rannanheimo (pois klo 10.56-11.15) x	Oona Pentala-Nikulainen, THL Tiedonvälittäjät-osasto (pois klo 10.05-10.50) x klo varajäsen: Satu Vuorio x
Petri Huovinen, Valvira x varajäsen: Juha Wilén x	Heikki Onnela, Apotti Oy x varajäsen: Jyrki Soikkeli x	Merja Korajoki THL x Hyvinvointivaikuttajat-osasto Martti Arffman, THL x
Joonas Tuominen, Fimea x varajäsen: Harri Nurmi x	Elina Välikangas, DigiFinland x	Arto Vuori, Tiedonvälittäjät- osasto, THL x varajäsen: Toni Suutari x
Mari Peltola-Nykyri, Kela Kanta- palvelut x varajäsen: Mia Mustonen x	Timo Kaskinen, HL7 Finland ry x varajäsen: Jari Porrasmaa x	Kutsutut ja pysyvät asiantuntijat: Erja Ailio, THL x Niina Palm, THL x varajäsen: Jaana Taina x Aleksi Yrttiaho, THL x Heikki Virkkunen, THL x
Timo Hakala, HUS Tietohallinto (paikalla klo 11.39 asti) x varajäsen:	Martti Virtanen, Nordic Casemix Centre x varajäsen: Kristiina Kahur x	Esittelijät: Pia Liljamo, THL x
Mari Siimar, Varsinais-Suomen hyvinvointialue x varajäsen: Arho Virkki x	Saara Hassinen, Healthtech Finland x	
Kauko Hartikainen, Suomen Kuntaliitto x varajäsen: Anu	Tarja Kauppila, Sosiaalialan osaamiskeskukset - varajäsen: Petteri Heino x	

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos • Institutet för hälsa och välfärd • Finnish Institute for Health and Welfare

Mannerheimintie 166, Helsinki, Finland • PL/PB/P.O. Box 30, FI-00271 Helsinki • puh/tel +358 29 524 6000

thl.fi • [Twitter: @THLorg](https://twitter.com/THLorg)

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

17. 2.2023

Satu Wedenoja, THL x

Päivi Achté, THL x

Hanna-Leena Saarela, THL x

Anne Ålander, THL x

Pirkko Kortekangas, UNA Oy x

Timo Kaskinen, NHG / HL7

Finland x

Mikael Rinnetmäki, Sensotrend /

HL7 Finland (pois klo 10-11.00)x

Koodistopalveluryhmä:

Virpi Kalliokuusi, THL x

Jan Magnusson, THL x

Päivö Niska, THL x

Hanna-Leena Saarela, THL

Johanna Eerola, THL x

Muut osallistujat:

Henna Drewes, Gofore Oy ,
sihteeri

1. Kokouksen avaus, pj. Sirpa Soini THL

Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 9.35.

Puheenjohtaja totesi läsnäolijat. Paikan päällä Tilkanmäellä kokoukseen osallistuivat Jukka Jokinen, Timo Kaskinen, Mikael Rinnetmäki ja Henna Drewes.

Todettiin muutokset kokouksen jäsenistössä. Jukka Jokinen aloittaa ohjausryhmän 1. varapuheenjohtajana. Aleksi Yrttiaho jatkaa ohjausryhmässä pysyvänä asiantuntijana. Niina Palm aloittaa ohjausryhmän varsinaisena jäsenenä Erja Ailion jättäytyessä pois. Jaana Taina jatkaa Niina Palmiin varajäsenenä. Mikko Härkönen jättäytyy pois ohjausryhmän jäsenyydestä. Pia Liljamo on aloittanut Koodistopalvelun kehittämispäällikkönä sekä ohjausryhmän varsinaisena jäsenenä. Hanna Menna, Hyvinvointiyhtiö Hyvil Oy, aloittaa ohjausryhmän varsinaisena jäsenenä Kauko Hartikaisen, Kuntaliitto, jättäytyessä pois. Varajäsenenä Anu Nemlanderin tilalla aloittaa Marjo Orava, Hyvinvointialueyhtiö Hyvil Oy.

Asialista hyväksyttiin ilman muutoksia.

2. Koodistopalvelun ja luokitusvalmistelujen ajankohtaista, Pia Liljamo THL

[Alustus: Ajankohtaista Koodistopalvelusta. Pia Liljamo 17.2.2023.pdf](#)

Yhteenveto tai päätökset:

Pia Liljamo on aloittanut tammikuussa 2023 Koodistopalvelun kehittämispäällikkönä ja siirtyy ohjausryhmän jäseneksi Mikko Härkösen jättäytyessä pois. Mikko on aloittanut 1.1.2023 ICD-11 käyttöönottohankkeen projektipäällikkönä. Hanke on saanut rahoituksen vuoden 2026 loppuun asti.

Listaus julkaistuista koodistopalvelutiedotteista löytyy muistion liitteenä olevasta esityksestä.

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

17. 2.2023

3. Orpha-luokitus, Satu Wedenoja THL

Alustus: Harvinaissairauksien Orpha-luokitus. Satu Wedenoja 17.2.2023.pdf

Harvinaissairauksien ylilääkäri Satu Wedenoja, THL, kertoi esityksessään harvinaissairauksien orpha-luokituksesta.

Harvinaissairaudet ovat iso sairausryhmä, joka määritellään esiintyvyyden perusteella. Ryhmään kuuluu yhteensä yli 7000 sairautta, joista suurin osa on geneettisiä. Harvinaissairaus todetaan usein jo vastasyntyneenä tai lapsuudessa poikkeamien perusteella. Aikuisiällä harvinaissairauksia on hankalampi diagnosoida ja monet aikuisiällä alkavat sairaudet ovat harvinaisia tai edustavat tavallisen sairauden harvinaista alatyyppeä, esim. harvinainen syöpä.

Suomessa harvinaissairaita on 6-8% väestöstä. Harvinaissairauksien hoidon tulisi toteutua yliopistosairaloissa. Kaikissa EU-maissa potilaalla tulisi olla yhteinen pääsy hoidon piiriin. Hoito voi tapahtua myös toisessa maassa (ERN-keskus). Ongelmana harvinaissairauksien hoidossa on se, että sairautta ei tunnisteta ja siten diagnoosia ei tehdä. Ilman diagnoosia potilas ei saa tarvitsemaansa hoitoa. Suomessa perustervydenhuollon rooli on tärkeä, sillä hoitoonohjauksen tulisi tapahtua nopeasti. Täsmällinen ICD-10 diagnoosikoodi löytyy vain 7%:lle harvinaissairauksista.

Lisätietoa ERN-verkostosta: [About European Reference Networks - EURACAN](#)

Orphanet-tietokanta orpha.net on maailmanlaajuinen 40 maan verkosto, johon Suomikin kuuluu. Toimintaa koordinoi Ranskan kansallinen terveys ja lääketutkimusinstituutio INSERM, jonka toiminta alkoi vuonna 1997. Kyseessä on laajin harvinaissairauksien tietolähde sillä tietokannasta löytyy kuvaus yli 6000 harvinaissairaudesta. Suomessa vastuutaho on THL. Esimerkki Orpha-koodeista ja luokituksista on tarkasteltavissa esityksen sivulla 13.

Orpha-koodien kansallinen käyttöönotto on yksi Sosiaali -ja terveysministeriön kansallisen harvinaissairauksien ohjelman päätavoitteista. Orpha-koodit ovat saatavilla koodistopalvelimelta ICD-10 koodien tavoin. Käyttöönoton esteenä on se, että orpha-koodeja ei vielä ole Kanta-vaatimuksissa eikä useimmilla potilastietojärjestelmillä ole valmiutta koodin syöttämiseen.

Apotin Orpha-koodien pilotointi HUS-alueella alkaa 9.3.2023. Orpha-koodille on oma erillinen kenttä Apotissa ja koodi tulee osaksi potilaan diagnoosilistaa. THL:n hoitoilmoitusrekisteriin (Hilmo) Orpha-koodille otetaan käyttöön oma kenttä kesäkuussa 2023. Suomi on mukana OD44RD2 EU-projektissa 2023-2025, jonka tavoitteena on orpha-koodien käyttöönotto jäsenmaissa.

Lisätietoa:

[Tietoa kansallisesta koordinaatiosta ja Orpha-koodeista](#)

[Koodistopalvelin- THL - Harvinaissairauksien Orpha-luokitus](#)

Uutinen: [Harvinaissairauksien omien koodien kirjaaminen potilastietojärjestelmiin alkaa – edistysaskel hoidon kehittämiseksi ja tutkimukselle](#)

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

17. 2.2023

Yhteenvedo tai päätökset:

4. Kanta-tiekartta, uudet tietosisällöt ja tietosisältömäärittelysten yhteistyö, Päivi Achté THL, Anne Ålander THL

Alustus: Kanta-tiekartta ja uudet tietosisällöt. Päivi Achté ja Anne Ålander 17.2.2023.pdf

Yhteenvedo tai päätökset:

Päivi Achté aloitti kertomalla Kanta-palvelujen kehittämisen kokonaisuudesta sekä konseptoinneista.

Lähivuosien kehitystyö koostuu useasta tiekartasta, joiden kautta on määritelty täsmälliset tehtävät. Käyttöönottojen painopisteisiin vuonna 2023 sisältyvät mm. asiakastietolain ja sote-lakien muutoksiin ja toimeenpanon liittyvät tehtävät sekä hyvinvointialueita tukevat tehtävät.

Katsaus uusien tietosisältöjen kehittämiseen, Anne Ålander

Anne Ålander kertoi esityksessään uusista tietosisällöistä ja tietomäärittelyksistä, jotka on tehtävä mm. laissa, asetuksissa ja sote-määrittelyksissä tehtyjen muutosten perusteella. Muutostarpeiden arvioinnin ja priorisoinnin pohjalta luodaan uusia tietosisältöjä -ja määrittelyksiä tai kehitetään jo olemassa olevia. Tässä työssä huomioidaan mm. riippuvuudet ja tavoitteena on pitkän aikavälin kehityssuunnitelmat. Terveystieteiden ja sosiaalihuollon on omat muutoshallintaprosessinsa. Huomioitavaa on, että kaikki esiin tulleista tarpeista eivät etene Kanta-toteutukseen asti.

5. Tauko 11.07-11.16

6. openEHR yhteistyö Suomessa, Pirkko Kortekangas UNA/openEHR Finland

Alustus: openEHR yhteistyö Suomessa. Pirkko Kortekangas 17.2.2023.pdf

Yhteenvedo tai päätökset:

Pirkko Kortekangas UNA Oy:stä piti esityksen openEHR yhteistyöstä Suomessa. openEHR on voittoa tavoittelematon organisaatio. Esityksessä käsiteltiin ensisijaisen tiedon käsittelyä ja siinä syntyvän tiedon tallennusta. Aluksi Pirkko kertoi openEHR yhteistyön historiasta Suomessa. Suomessa on perinteisesti ollut rajapintayhteistyötä toimittajien ja viranomaisten välillä. Suomessa openEHR yhteistyöverkosto käynnistyi vuonna 2019.

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

17. 2.2023

Vuoden 2023 tavoitteina on mm. kirkastaa suhde kansallisiin tietosisältöihin ja laaturekistereihin sekä tietosisältämäärittelyihin ja konkretisoida suhde Termetan julkaisuihin.

Pirkko nosti esiin, että openEHR on potentiaalinen ensijaisen tiedon tallennuksen tietomalli eri järjestelmissä ja sillä on monia yhtymäkohtia suomalaiseen ajatteluun. Yhteistyön konkretisointi ja kansallisten tietosisältömäärittelyjen käyttäminen myös openEHR-työn pohjana ovat tärkeitä jatkotyön kohteita. Esimerkiksi suunnitelmien aihepiirissä on käynnissä aktiivista työtä.

Lisätietoa:

<https://openehr.org>

[Architecture overview](#)

[Introduction to Archetypes and Archetype classes](#)

[Archetypes and Terminology](#)

7. HL7 FHIR yhteistyö Suomessa, Timo Kaskinen NHG/HL7 Finland ja Mikael Rinnetmäki Sensotrend/HL7 Finland

Alustus: N/A

Yhteenveto tai päätökset:

Timo Kaskinen ja Mikael Rinnetmäki kertoivat HL7 FHIR yhteistyöstä Suomessa. FHIR on keskeinen uusi kansainvälinen rajapintastandardi. Standardi sisältää myös tietomalleja, joiden potentiaali on tullut keskusteluihin vasta viime vuosien aikana. Myös Kanta-palveluihin on tullut ja tulossa FHIR-rajapintoja, mutta Kantaan tietojen siirtämisen rajoitteet on hyvä tiedostaa.

Kansallinen FHIR-resurssien profiloointiprojekti on käynnissä. FHIR-standardi ja profiilit ovat täysin avoimia ja julkisesti saatavilla eli esimerkiksi standardimaksuja ei ole. Vuonna 2022 järjestettiin sote-atk-päivillä FHIR demo, jossa oli esimerkkejä standardin käytöstä useissa eri järjestelmissä.

FHIR Finland sivulto: [FHIR Finland](#)

Kaksi soveltamisopasta on työn alla FHIR-profilointiprojektissa. Perusprofiileja pääsee selaamaan verkossa julkaistusta versiosta. Githubista löytyy myös kehittäjä sivusto. FHIR on levinnyt laajasti käyttöön viime vuosien aikana. Projektisivustolla on lueteltuna useita eri toimijoita jotka ovat osallistuneet profiilien valmisteluun. Pohjastandardin lisäksi Suomen määritysten pohjana on toiminut international patient access (IPA) määrittely. Rajapinnat ovat avoimet ja toteutuskyky matala eli kuka tahansa pystyy luomaan sovelluksen. Todennäköisesti Pohjoismaissa ja Hollannissa halutaan luoda jonkinlainen harmonisointiprosessi.

Sote-tietoarkkitehtuurin ohjausryhmä
HD

17. 2.2023

Perusprofiilit: <https://fhir.fi/finnish-base-profiles/>

Sekä openEHR että FHIR aiheista on tietoa myös uusimmassa HL7 Finland uutiskirjeessä:
<https://www.hl7.fi/wp-content/uploads/HL7-Uutiskirje-022023.pdf>

8. Muut asiat

Tulevien kokousten aihe-ehdotuksia:

- ICD-11 käyttöönotto
- Terveystieteiden backlog
- Toisiolaki: Mihin suuntaan toisiolakia tulisi viedä/tulevaisuuden visiot
- Uusi tiedollajohtamisen ohjelma/kansallisen strategian näkymät. Mitä on meneillään; megatrendit, tekoäly, säädökset (Sirpa Soini)
- HUS:in tiekartta, suuntaviivat, Suomen terveysalan visio – Sitran visio ja Alkion suositukset
<https://www.sitra.fi/uutiset/sitra-kirittaa-terveysalaa-uusi-visio-ja-10-suositusta/>

9. Seuraavan kokouksen ajankohta ja kokouksen päättäminen

Seuraava kokous pidetään torstaina 8.6.2023 klo 13-16.00. Kokous järjestetään hybridikokouksena ja kokoukseen on mahdollista osallistua Teams- yhteyden kautta sekä paikan päällä Tilkanmäeltä.

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 12.00.