

FINDATA

TERVEYS & HYVINVOINTI

**Sosiaali- ja terveysalan
tietolupaviranomainen**

**PEIJA HAARAMO, JOHTAVA ASiantuntija,
AINEISTOKUVAUKSET**

17.9.2020, SOTE-TIETOARKKITEHTUURIN OHJAUSRYHMÄ



Esityksen sisältö

- 1) Findatan esittely
- 2) Findatan koordinoima aineistokuvaustyö

Findatan esittely



Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (toisiolaki, 552/2019)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2019/20190552>

- Antaa Findatalle toimivallan myöntää tietolupia toisiokäyttöön
 - Kaikki sote-palveluiden yhteydessä kerääntyvä tieto (julkinen ja yksityinen sektori)
 - Kansalliset sosiaali- ja terveysalan rekisterit
 - Väestötutkimukset

- Asema: Findata on itsenäinen viranomainen, toimii THL:n yhteydessä

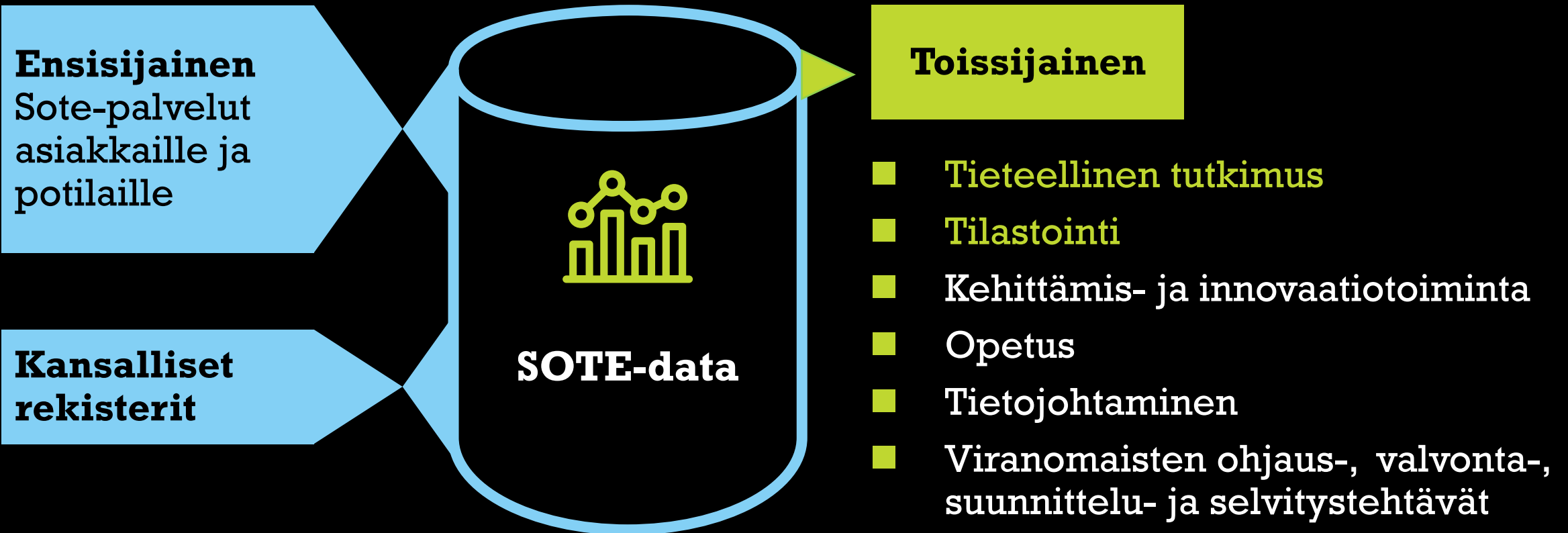
Toisiolaki

- Voimaan 1.5.2019

- Tavoitteena:
 - Mahdollistaa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyneiden asiakas- ja rekisteritietojen tehokas ja tietoturvallinen käsittely toisiokäytössä

 - Turvata yksilön luottamuksensuoja sekä oikeudet ja vapaudet henkilötietoja käsiteltäessä

Ensisijainen ja toissijainen käyttötarkoitus



Findatan tavoitteet

- Keskitetty sote-aineistojen **yhden luukun palvelu, ”Data Hub”**
- Nopeuttaa ja sujuvoittaa tietovarantojen hyödyntämistä
- Parantaa tietoturvaa ja yksilöiden tietosuojaa
- Yhdenmukaistaa aineistoja ja kohentaa niiden laatua

Ohjausryhmä ja vaikuttamiskanavat

FINDATAN OHJAUSRYHMÄ
PJ: STM



REKISTERINPITÄJIEN
JA ASIAKKAIDEN
ALATYÖRYHMÄ

PJ: Findata



TOISIOKÄYTÖN
EKOSYSTEEMI
-ALATYÖRYHMÄ

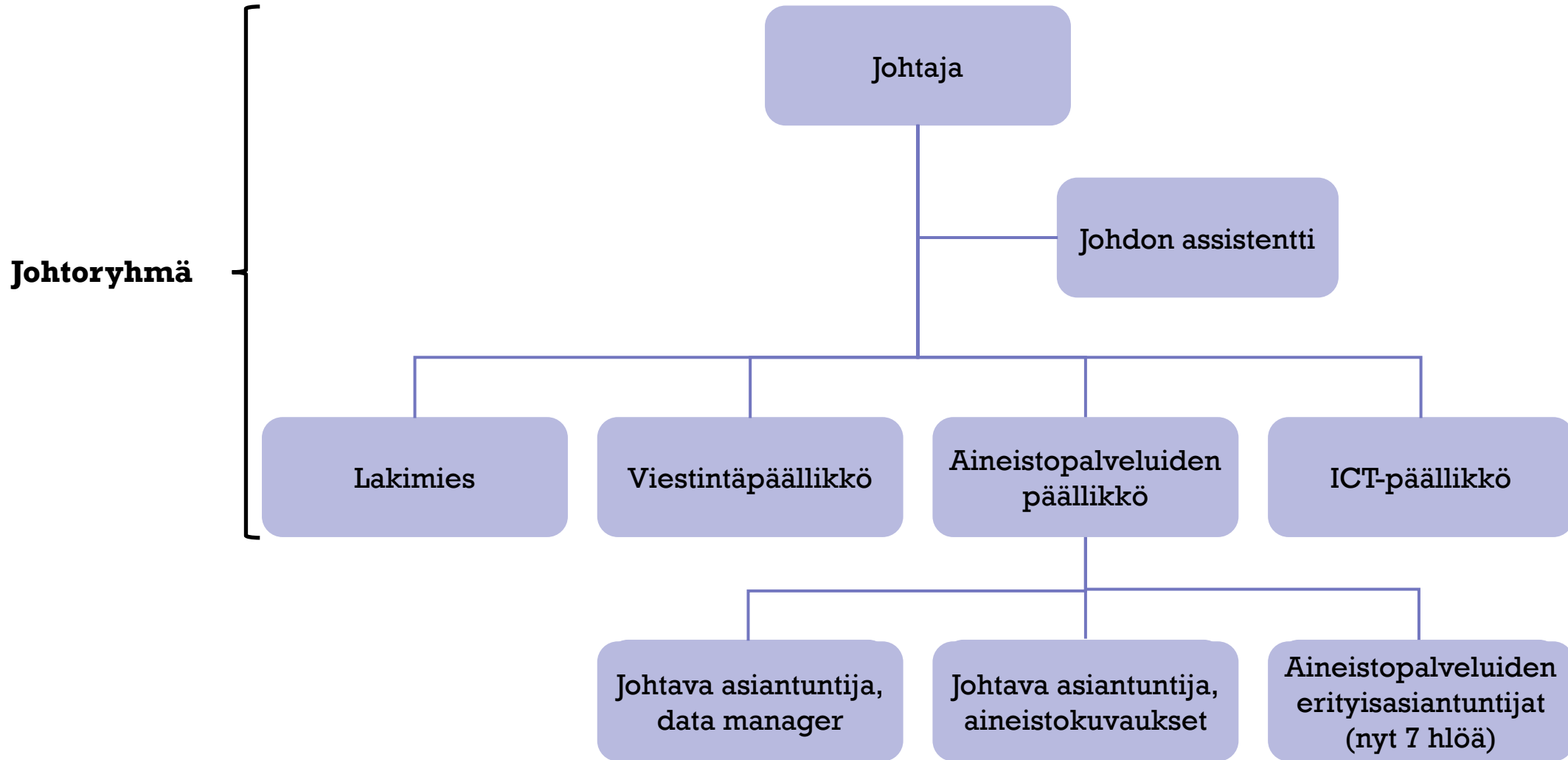
PJ: STM

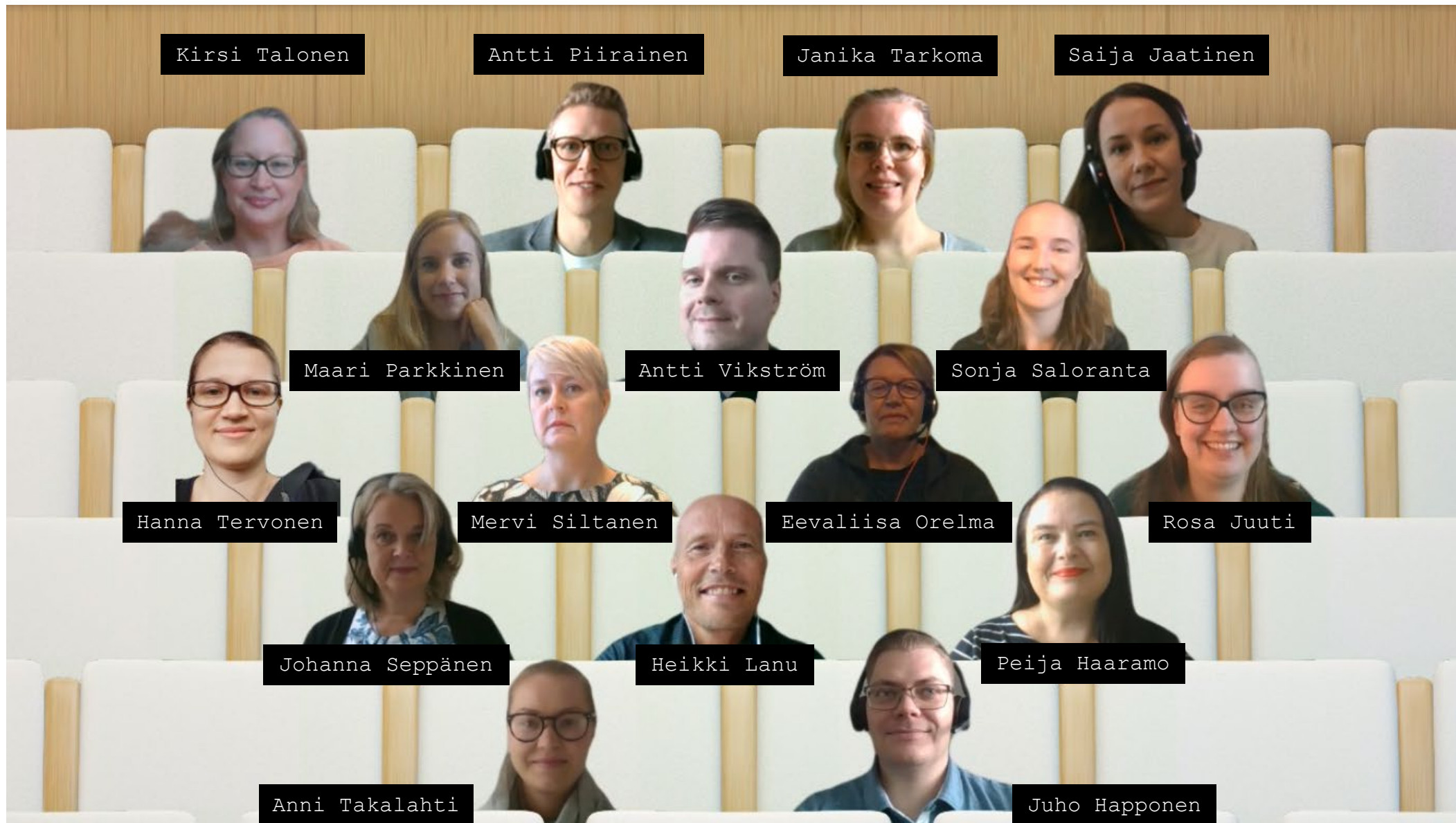


TIETOSUOJAN
ASiantuntijaryhmä

PJ: Findata

Organisaatiokaavio





Kirsi Talonen

Antti Piirainen

Janika Tarkoma

Saija Jaatinen

Maari Parkkinen

Antti Vikström

Sonja Saloranta

Hanna Tervonen

Mervi Siltanen

Eevaliisa Orelma

Rosa Juuti

Johanna Seppänen

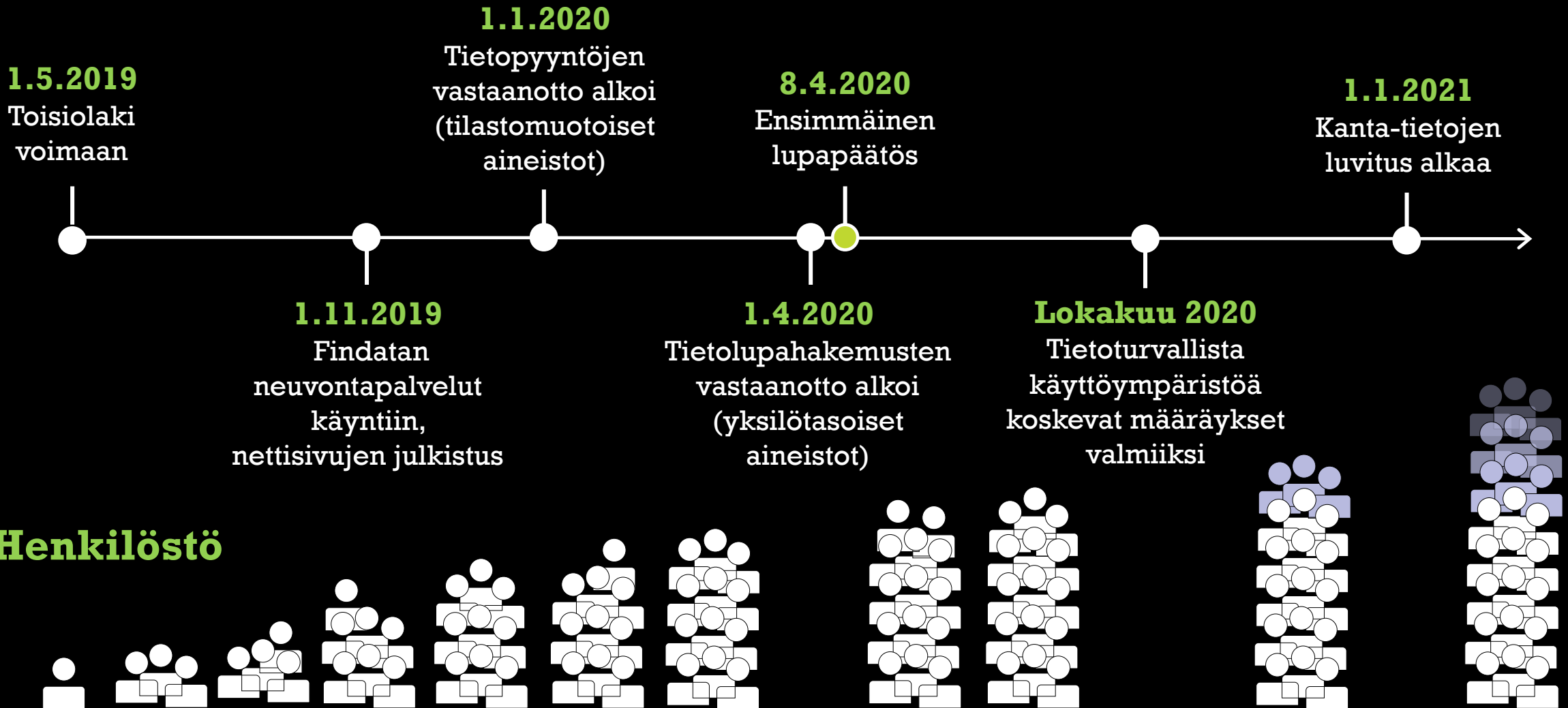
Heikki Lanu

Peija Haaramo

Anni Takalahti

Juho Happonen

Ensimmäisen (reilun) vuoden virstanpylväät



Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

- Syöpärekisteri
- Tartuntatautirekisteri
- Terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri
- Rokotusrekisteri
- Syntyneiden lasten rekisteri
- Raskauden-keskeyttämisrekisteri
- Epämuodostumarekisteri
- Näkövammarekisteri
- jne...

Työterveyslaitos

- Työperäiset sairaudet
- Altistumismittaukset
- Potilasrekisteri

Digi- ja väestötietovirasto (DVV, ent. VRK)

- Henkilön perustiedot
- Perhesuhteet
- Asuinpaikka ja asumishistoria
- Rakennustiedot

Kansaneläkelaitos (Kela)

- Reseptit
- Etuuskäsittelyn tiedot

Tilastokeskus

- Kuolemansyyntä selvittämiseen tarvittavat tiedot

Eläketurvakeskus (ETK)

- Työeläke- ja ansiotiedot
- Myönnetyt etuudet ja niiden perusteet

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköt (julkiset ja yksityiset)



Kanta-palvelut

(Sähköiset palvelut kansalaisille, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja apteekkeille)

- Omakanta (omat terveystiedot ja reseptit)
- Resepti-palvelu (sähköiset reseptit)
- Lääketietokanta
- Potilastiedon arkisto (myös vanhan)
- Sosiaalihuollon asiakastiedon arkisto
- Terveydenhuollon todistusten välitys

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Aluehallintovirastot (AVI)

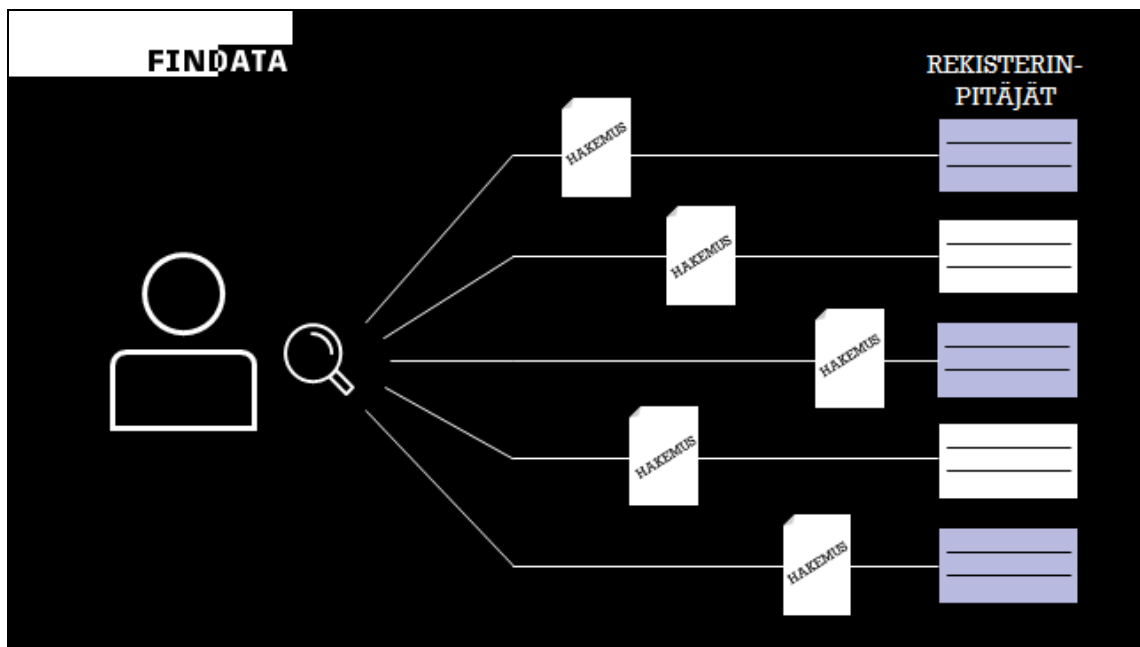
Pääsäännöt: Findata käsittelee hakemuksen ja vastaa päätöksestä, kun hakemus koskee...

- useamman kuin yhden julkisen rekisterinpitäjän aineistoja
- yksityisen sosiaali- tai terveydenhuollon palvelunjärjestäjän aineistoja
- DVV, ETK, Tilastokeskuksen kuolinsyytiedot, kun niitä yhdistetään em. rekisterinpitäjien ja palvelunjärjestäjien tietoihin
- rekisterinpitäjää, joka on siirtänyt lupatoimivaltansa Findatalle
 - tällä hetkellä THL, Porin perusturva, Rauman sosiaali- ja terveystoimiala

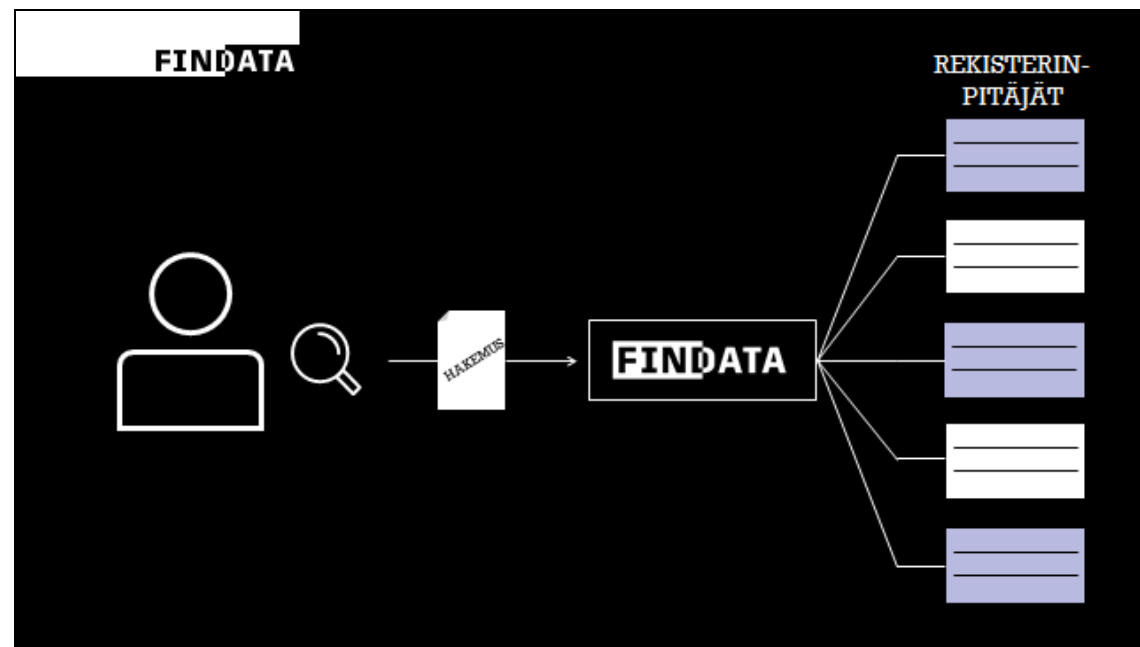
Poikkeukset:

- Tilastokeskus ja THL tilastoviranomaisena
 - Nettisivuilla lisätietoa ja taulukko, johon on koostettu esimerkkitilanteita: findata.fi/palvelut
- Huom! Toisiolaki ei vaikuta voimassa oleviin lupiin

Ennen



Nyt



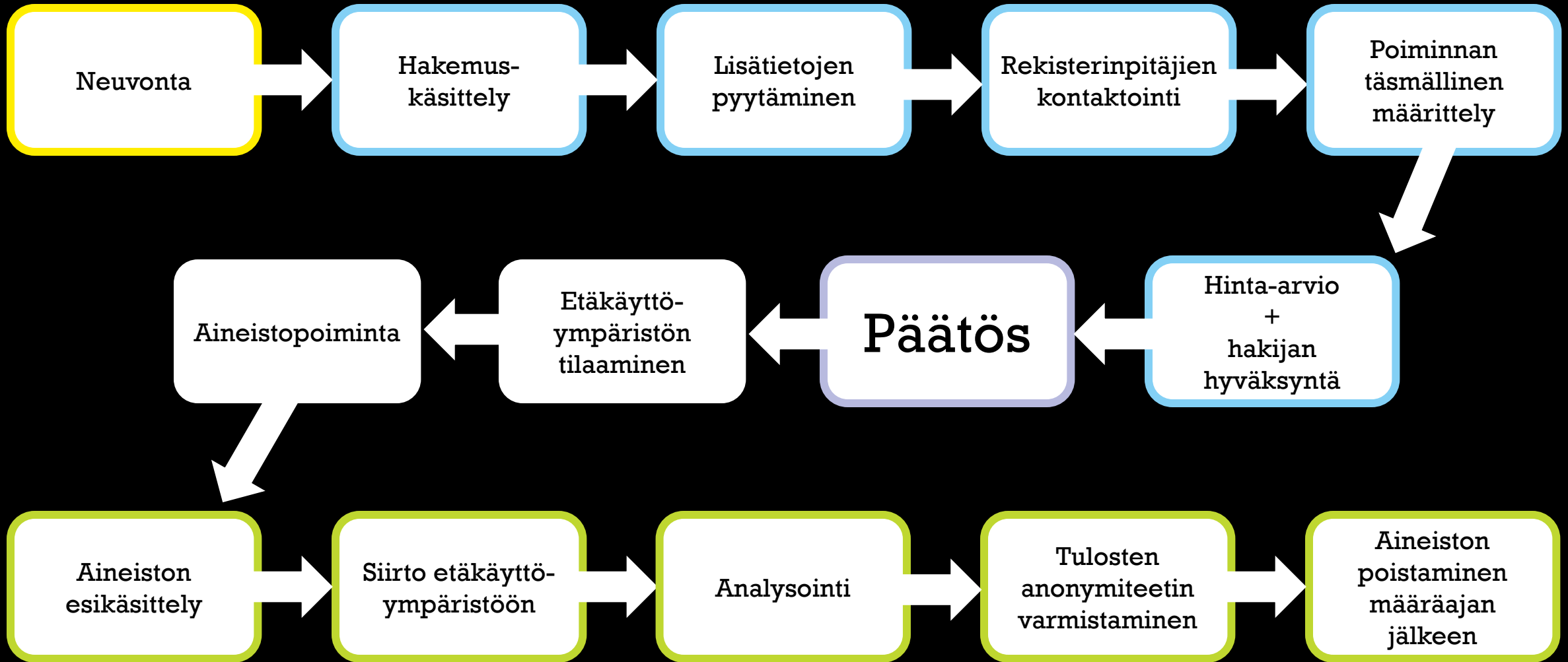
Yksilö- tasoinen aineisto

- Suorat henkilötunnisteet poistettu
- Asiakkaan käyttöön etäkäyttöympäristöön määräajaksi
- Laissa määriteltyihin tarkoituksiin, pois lukien kehittämis- ja innovaatiotoiminta

Tilasto- tasoinen aineisto

- Vapaaseen käyttöön laissa määriteltyihin tarkoituksiin





Mitä Findatan palvelut maksavat?

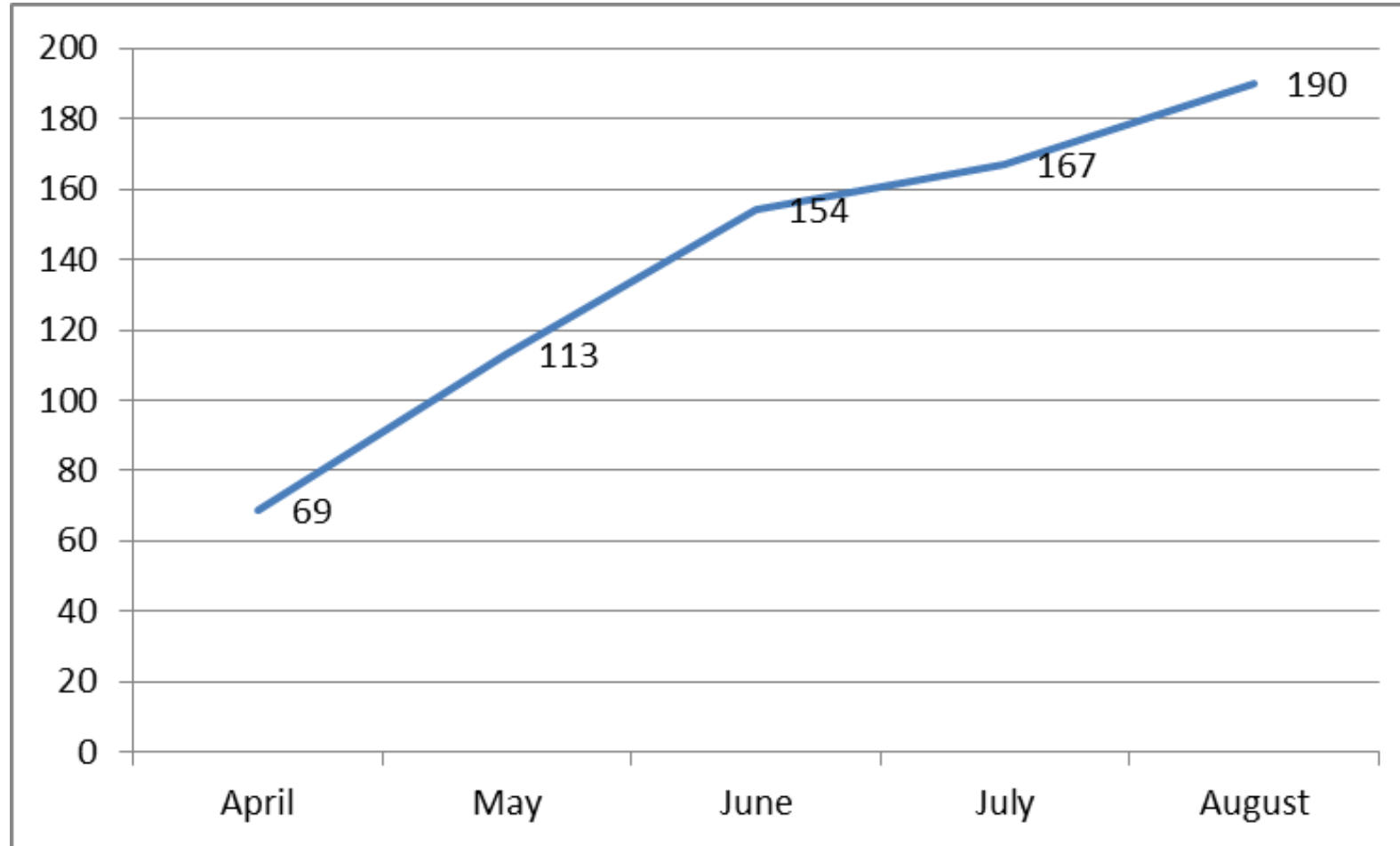
Kokonaishinta muodostuu neljästä tekijästä

1. Tietopyyntöpäätöksen maksu tai tietolupamaksu
2. Rekisterinpitäjien kustannukset aineiston poimimisesta ja toimittamisesta
3. Aineiston käsittelyyn käytetty työaika (tietojen yhdistely, esikäsittely, pseudonymisointi ja anonymisointi)
4. Etäkäyttöympäristön käyttömaksu tietoluvan haltijoille

Hintojen määräytyminen

- Findatan työaikaan perustuvat hinnat omakustanteisia, STM:n maksuasetus määrittelee (voimassa vuoden 2020 loppuun)
- Etäkäyttöympäristölle konepakettikohtaiset hinnat, lisätoiveet tapauskohtaisesti
- Ajantasaiset hinnat löytyvät osoitteesta: findata.fi/palvelut/hinnasto
- Rekisterinpitäjien hinnat perustuvat niiden omiin säännöksiin

Vastaanotettujen hakemusten määrä huhti-elokuussa 2020



- Elokuun loppuun mennessä tehty yhteensä 85 päätöstä
- Hakemukset käsitellään saapumisjärjestyksessä, lukuun ottamatta koronaa koskevien hakemusten priorisointia

Hakemukset 1-6/20

Yhteensä 154 hakemusta

KÄYTTÖTARKOITUS	HAKEMUKSIA
Tieteellinen tutkimus	147
Viranomaisen suunnittelu- ja selvitystehtävä	2
Tilastointi	3
Kehittämisen- ja innovaatiotoiminta	1
Opetus	1

HAKIJA	HAKEMUKSIA
Julkinen sektori	104
Yksityinen sektori	24
Yksityishenkilö	23
Kolmas sektori	3

- Haettu 75 eri rekisterinpitäjän aineistoja

TOP 10 Haetut aineistot

1. THL
 2. Kela
 3. Tilastokeskus (kuolinsyyt)
 4. Digi- ja väestötietovirasto
 5. HUS
 6. Suomen syöpärekisteri
 7. Muut sairaanhoitopiirit
 8. Eläketurvakeskus
 9. Helsinki, Espoo, Vantaa
 10. Terveystalo, Mehiläinen
-

**Rekisterinpitäjät,
joiden aineistoja
pyydetty
hakemuksissa
1-6/2020**

**Findatan koordinoima
aineistokuvaustyö**



Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019)

Toisiolaki ja aineisto- kuvaukset

3 luku

Toissijaisen käytön mahdollistavat palvelut

Tietopalvelut

10 §

Organisaatioiden toissijaista käyttöä varten tuottamat palvelut

Rekisteritietojen toissijaista käyttöä varten ylläpidetään seuraavia 6 §:ssä tarkoitettujen organisaatioiden palveluita:

1) tietoaineistojen kuvaukset;

12 §

Tietoaineistojen kuvaukset

Edellä 6 §:ssä tarkoitettujen organisaatioiden on rekisterinpitäjänä laadittava aineistokuvaukset tietovarantojensa tietosisällöistä siten, että niiden perusteella on mahdollista arvioida rekisteritietojen soveltuvuutta 2 §:ssä mainittuihin tarkoituksiin. Tietolupaviranomaisen on laadittava aineistokuvaukset 14 §:n 5 momentissa tarkoitetuista valmisaineistoistaan.

Tietolupaviranomainen antaa tarkemmat määräykset aineistokuvausten tietosisällöistä, käsitteistä ja tietorakenteista. Ennen määräysten antamista Tietolupaviranomaisen tulee kuulla asianomaisia organisaatioita.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mistä lähtien 1 momentissa säädettyjä velvoitteita sovelletaan.

Findatan aineistokuvaus- työn pääperiaatteet

- Pyrkimys laaja-alaiseen ja jatkuvaan yhteistyöhön
 - muiden vastaavien/rinnakkaisten hankkeiden kanssa;
 - sote-rekisterien osalta alan keskeisten toimijoiden kanssa; ja
 - myös kv-yhteistyötä (etenkin Pohjoismaat)
- Otetaan huomioon myös sote-tiedon ensisijainen käyttö
- Minimoidaan kaikilta osapuolilta moninkertaisen työn tekeminen – tehdään kuvaustyö mahdollisimman vaivattomaksi rekisterinpitäjille
- Pyritään tietojen yhteensopivuuteen, mahdollisuuksien mukaan pitkällä tähtäimellä myös yhtenäistämiseen
- Tekniset ja kuvausten sisällölliset ratkaisut palvelevat samaa tarkoitusta, esimerkiksi
 - koneluettavuus; ja
 - koodistot entistä kiinteämmin mukaan kuvauksiin
- Findatan omien prosessien sujuvoittaminen ja automatisoiminen kuvausten kehittymisen myötä
- ❖ **Toisiokäytön asiakkaiden tarpeiden täyttäminen**

Tapahtunut tähän mennessä aineistokuvaus- työssä

- Findatan aineistokuvaustyö aloitettu 1/2020
- Kysely koskien aineistokuvausten tämänhetkistä tilannetta eri rekisterinpitäjillä
- Infotilaisuus Findatan aineistokuvaussuunnitelmista (lähes 100 osallistujaa)
- Kirjoitettu esitys aineistokuvauksia koskevan määräyksen pohjaksi – rekisterinpitäjät kommentoineet, eli kuultu heitä alustavasti
- Kirjoitettu em. dokumentista kommentoitu versio jatkotyöskentelyn pohjaksi
- Käynnissä aineistokuvaustyön suunnittelu & välineiden (Aineistoeditori) kehitystyö yhdessä THL:n kanssa
- Findatan aineistokuvauksia koskevan määräyksen valmistelu

**Findatan
ehdotus
määräyksen ja
asetuksen
valmistelun
aikatauluksi**

31.10.20 mennessä	Findatan määräyksen ja STM:n asetuksen valmistelu
2.11.-6.12.20	Lausuntokierros (lausuntopalvelu.fi): määräys, liiteteksti, asetus
31.1.21 mennessä	Lausuntojen analysointi, määräyksen ja asetuksen muokkaaminen niiden pohjalta, käytännön ohjeistuksen valmistelu
1.2.21	Asetus voimaan

Aineisto- kuvaukset: työnjako

■ Findata

- Koordinoi
- Kehittää
- Kokoaa
- Kouluttaa
- Neuvo



■ Rekisterinpitäjät

- Kuvailevat omat aineistonsa
- Toimittavat kuvaukset yhteiseen järjestelmään
- Osallistuvat kehitystyöhön yhdessä Findatan ja muiden rekisterinpitäjien kanssa

Aineisto- kuvauksissa käytettävät välineet

- **Aineistoeditori:** aineistojen, datasettien ja muuttujien kuvailuun (<http://aineistoeditori.fi>)
- **Koodistot-työkalu (DVV), Koodistopalvelu (Kela, THL) tmv.:** koodien kuvailuun
- **Aineistokatalogi, Findatan oma katalogi:** julkaistaan valmiit aineistokuvaukset (<http://aineistokatalogi.fi>)
- Aineistoeditorin hallintamallista sovittu keväällä 2020 THL:n & Findatan välillä – kehitetään ja kustannetaan yhdessä

Kuvausten vähimmäis- vaatimukset

- Kuvaillaan kaikista toisiolain piirissä olevista **aineistoista, dataseteistä, muuttujista ja koodeista** vähintään ne tiedot, jotka listataan Findatan tulevassa määräyksessä
- Kuvaillaan kaikkien **luokkamutoisten muuttujien koodit** selitteineen
- Tehdään kuvailu **suomen kielellä**, paitsi niiden rekisterien osalta, joihin tiedot on ensisijaisessa käytössä kerätty kokonaan tai pääosin ruotsin kielellä
- Kuvaillaan ensisijaisesti **tämänhetkiset**, eli käytössä olevat ja päivittyvät rekisterit ja muuttujat

Seuraavat tehtävät

- ❑ Aineistokuvaussuunnitelman, Findatan määräyksen ja kuvailuohjeistuksen jatkojalostusta jo saatujen kommenttien pohjalta
- ❑ Pidetään rekisterinpitäjät (& asiakkaat) ajan tasalla
- ❑ Tähän asti oltu yhteydessä lähinnä:
 - THL, Kela, Digi- ja väestötietovirasto, Tilastokeskus, Eläketurvakeskus, Työterveyslaitos
 - Sairaanhoidopiirit
 - Valvira, Fimea, AVIt
- ❑ Informoidaan seuraavaksi myös kuntia
- ❑ Findatan nettisivut: koottu olemassa oleva aineistokuvaustieto asiakkaiden saataville:
<https://www.findata.fi/palvelut/aineistot/>
- ❑ Teknisen toteutuksen kehitystarpeet: identifiointi ja edistäminen yhdessä THL:n kanssa



Pitkän tähtäimen suunnitelmat

Findatan katalogi
→ toisioaineistojen
”nettikauppa”



Sosiaali- ja terveysalan
toisioaineistojen
kuvausten
yhdenmukaistaminen

FINO

Lisätietoa:

findata.fi

info@findata.fi | @FindataFi

peija.haaramo@findata.fi



**Sosiaali- ja terveystiedot tehokkaammin ja
turvallisemmin hyötykäyttöön**

a) Aineistojen ja datasettien kuvailu

Aineistojen, datasettien ja muuttujien kuvailu:

www.aineistoeditori.fi

#	Kenttä	Tietosisältö
1	Nimi	Aineiston nimi, informatiivinen ja yksilöivä
2	Kuvaus	Tiivis yhteenveto aineistosta
3	Organisaatio	Aineistosta nykyhetkellä vastaava organisaatio
4	Aineistoon liittyvät henkilöt	Vähintään yhteyshenkilön/-tahon tiedot
5	Linkit	Aineistoon liittyvien verkkosivujen tiedot, käyttäjän kannalta oleelliset lisätietolinkit
6	Käyttöehdot	Määritellään se, miten organisaation ulkopuolinen saa aineistot käyttöönsä
7	Kohdejoukko	Joukko, jonka aineisto kattaa
8	Alueellinen kattavuus	Määrittää aineiston maantieteellisen kattavuuden mahdollisimman tarkalla tasolla
9	Viiteajankohdan alkupäivämäärä	Viiteajankohta on aineiston tietojen käsittelemä/kattama ajanjakso
10	Viiteajankohdan loppupäivämäärä	Mikäli tiedonkeruu jatkuu edelleen, loppupäivämäärää ei tarvita
11	Aineiston elinkaaren vaihe	Vaihtoehdot: 1) analyysi- ja raportointivaihe (aineisto on aktiivikäytössä), 2) arkistoitu, 3) hävitetty, 4) suunnitteluvaihe (tiedonkeruu ei ole vielä alkanut), 5) tiedonkeruuvaihe (tiedonkeruu on käynnissä)
12	Asiasanat	Aineiston keskeistä sisältöä ja muotoa kuvaavat asiasanat haetaan palveluun liitetyistä Finto-palvelun ontologioista
13	Vapaat asiasanat	Tunniste, jolla aineisto merkitään toisiolain piiriin kuuluvaksi
14	Aineistotyyppi	Valitaan alusvetovalikosta "rekisteriaineisto" tai muu mahdollinen aineistotyyppi

b) Muuttujien kuvailu

#	Kenttä	Tietosisältö
1	Nimi	Muuttujan nimi
2	Tekninen nimi	Muuttujan tekninen nimi datatiedostossa. Mikäli muuttujalla ei ole erikseen nimeä ja teknistä nimeä, syötetään molempiin kohtiin sama tieto
3	Kuvaus	Nimeä tarkempi kuvaus muuttujasta
4	Arvoaluetyyppi	Jatkuva tai luokiteltu muuttuja
5	Koodisto	Koodisto sisältää muuttujassa käytetyt koodit ja niiden selitteet. Valitaan joko alasvetovalikosta tai lisätään viittaus ulkoiseen koodistoon (esimerkiksi Koodistot-työkalussa julkaistuun). Koodistoviittausten yhteydessä kirjataan myös ulkoinen tunniste, nimi, kuvaus ja omistaja
6	Muuttujan puuttuvien tietojen koodi	Merkitään, millä koodilla puuttuvat tiedot ovat esitetty datassa
7	Muuttujan muut laatuun vaikuttavat tiedot	Mikäli tällaisia seikkoja on tiedossa, merkitään kenttään kaikki oleellinen, mikä voi vaikuttaa tietojen tulkintaan
8	Tietotyyppi	Muuttujan datatyyppi – numeromuotoinen, tekstimuotoinen, päivämäärä jne.