

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin terveystiedon toissijainen käyttö

Eric Le Tortorec, data- ja analytiikkapäällikkö

Tietojen toissijainen käyttö

- Toissijainen käyttö tässä tarkoittaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyneitä tietoja käytetään muuhun kuin potilaiden hoitamiseen
- Tiedot saa käyttöönsä vain luvalla:
 - Tutkimuslupa
 - Rekisterinpitäjän lupa
 - Findatan päätös
- Controller-tiimi poimii tiedot pääsääntöisesti
 - Istekki poimii joissakin tapauksissa
- Tietojen luovutus tallennetaan luovutusrekisteriin

Tutkimus KYSin erityisvastuualueella



Tähän kuuluu sekä KYS että Keski-Suomen keskussairaala

Tarjolla olevat aineistot

- Aineistoja löytyy tietovarastosta, tietoaaltaasta ja sairaalan järjestelmästä
- Tällä hetkellä tietoaaltaasta löytyy vain rakenteellista dataa:
 - Keskeiset Uranus-taulut (mm. käynnit, osastohoidot, toimenpiteet, lääkitykset)
 - Labratiedot (Multilab)
 - Patologia (Qpati)
 - Biopankin aineistot
- Hyvä kattavuus: 2010-nykyhetki, löytyy myös tietoja 90-luvulta



Tarjolla olevat aineistot

- Tietovarastosta löytyy mm.
 - Talous
 - Laskutus
- Sairaalan järjestelmissä löytyy tietoa mm.
 - Kuvien metatiedot
 - Sädehoito
 - Tehohoito
- Myös ei-rakenteellista tietoa saatavilla:
 - Potilastekstejä ollaan tuomassa tietoaaltaaseen (pois lukien sensitiiviset välilehdet)
 - Kuva-aineistoa ei olla siirtämässä tietoaaltaaseen kokonaisuudessaan
 - PACS-järjestelmästä siirretään tietoa tarpeeseen

Toisiolaki

- Toissijainen käyttö tässä tarkoittaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyneitä tietoja käytetään muuhun kuin potilaiden hoitamiseen
- Findata myöntää luvat sosiaali- ja terveystietojen toissijaiseen käyttöön silloin, kun:
 - Tietoja yhdistellään usealta rekisterinpitäjältä
 - Rekisteritiedot ovat peräisin yksityisiltä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunjärjestäjiltä
 - Kyse on Kanta-palveluihin tallennetuista tiedoista

Toisiolaki

- Toisiolain mukaiset käyttötarkoitukset ovat:
 - Tilastointi
 - Tieteellinen tutkimus
 - Kehittämis- ja innovaatiotoiminta
 - Opetus
 - Tietojohtaminen
 - Sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisohjaus ja -valvonta
 - Viranomaisen suunnittelu- ja selvitystehtävä

Toisiolaki käytännössä

- Findata myöntää lupia tietojen toissijaiseen käyttöön, yhdistää aineistot ja tarjoaa maksullisen tietoturvallisen käyttöympäristön näiden tietojen käsittelyyn
- Toisiolaki koskettaa KYSiä seuraavien prosessien kautta:
 - Kustannusarviot
 - Poimintapyynnöt
 - Aineistokuvaukset
 - Määräys tietoturvalisista työtiloista

Kustannusarviot

- Findata pyytää rekisterinpitäjältä arviota poiminnan toteutuskelpoisuudesta ja hinnasta, jota EI saa ylittää
- Lomakkeesta löytyy:
 - Perustietoa tutkimuksesta ja sen toteutuksesta
 - Poimittavan aineiston kuvaus
 - Taulukko, johon kirjataan arvioidut maksimikulut eriteltynä

Laboratoriomittaus	Muuttuja
Pitkäaikainen verensokeri	Hba1c
Kolesteroli	fs-Kol
Triglyseridit	fs-trigly
LDL	Kol-LDL
HDL	Kol-HDL
Kreatiini	fp-krea
Albumiinin ja kreatiinin suhde	U-alb/krea
Glomerulussuodosnopeus, estimoitu, CKD-EPI-kaava	Pt-GFReEP
Alaniiniaminotransferaasi	S-Alat
Maksan toiminta	
B12-vitamiini, transkobalamiini II:een sitoutunut, seerumista	S -B12-TC2
B12-vitamiini, seerumista	S -B12-Vit

Poimintapyynnöt

- Kustannusarvion hyväksymisen jälkeen Findatalta tulee poimintapyyntö:
 - Kuvataan poimittavat muuttujat
 - Pyydetään poiminnan aineistokuvaus
 - Nimet ja selitteet
 - Käytettävä puuttuvan tiedon arvo (esim. NULL)
 - Tietotyypit
 - Mahdollisten luokkamuuttujien arvot selitteineen
 - Ohjeet tietojen toimittamiseen
 - Tiedot toimitetaan kryptattuna salatun yhteyden kautta Nextcloud-järjestelmään

Aineistojen kuvaus

- Findatan määräyksessä rekisterinpitäjien on laadittava aineistokuvaukset tietovarantojensa tietosisällöistä
- Edesauttaa tutkijoita arvioimaan rekisteritietojen soveltuvuutta tutkimukseen
- Työkaluna käytetään Aineistoeditori-työkalua
- Tutkijat ja muut toimijat voivat selailla tietoa <https://aineistokatalogi.fi/> palvelun kautta

Diagnoositiedot

PSSHP:n aineisto diagnooseista, joka on peräisin Uranus- potilastietojärjestelmästä.



Viiteajankohta:
16.05.2002 —

Havaintoyksikön tyyppi:
Diagnoosikirjaus

Datasetin elinkaaren vaihe:
Tiedonkeruuvaihe

Pohjois-Savon
sairaanhoitopiiri
(PSSHP)

Aineistotyyppi

Potilasasiakirja-aineisto
Rekisteriaineisto

Käyttöehdot

2. Käyttölupa
Luovuttaminen tutkimuskäyttöön mahdollista tutkimus- tai organisaatioluvalla. Hakemukset arvioidaan tapauskohtaisesti.

Muuttujat (71 kpl)

Muuttujat ilman muuttujaryhmää

[Poista valinnat](#) | [Valitse kaikki](#)

Lataa kaikki muuttujat CSV-tiedostona

Nimi	Kuvaus	Viiteajankohta
DGN_NUMERO	Diagnoosirivin yksilöivä numero	16.05.2002 —
POTILASNUMERO	Viittaus potilaaseen	16.05.2002 —
PALVELU_NUMERO	Viittaus käyntiin/hoitajaksoon/tai toimenpiteeseen, johon dgn. liittyy	16.05.2002 —
PALVELU_TUNNUS	Viittaus palvelutapahtumaan, johon diagnoosi liittyy (5)	16.05.2002 —
DGN_VAIHE	Diagnoosin vaihe	16.05.2002 —

Tietoturvalliset työtilat

- Findata antoi määräyksen tietoturvallisten käyttöympäristöjen vaatimuksista viime vuoden lokakuussa.

<https://www.findata.fi/uutiset/findata-on-antanut-maarayksen-tietoturvallisten-kayttoymparistojen-vaatimuksista/>

- Lyhyesti:

"Toisiolain mukaisesti yksilötasoisten aineistojen analysointi on 1.5.2021 lähtien sallittua ainoastaan määräyksen vaatimukset täyttävissä käyttöympäristöissä. Vaatimukset edellyttävät vastaavaa tietoturvan tasoa kuin Findatan omassa käyttöympäristössä."

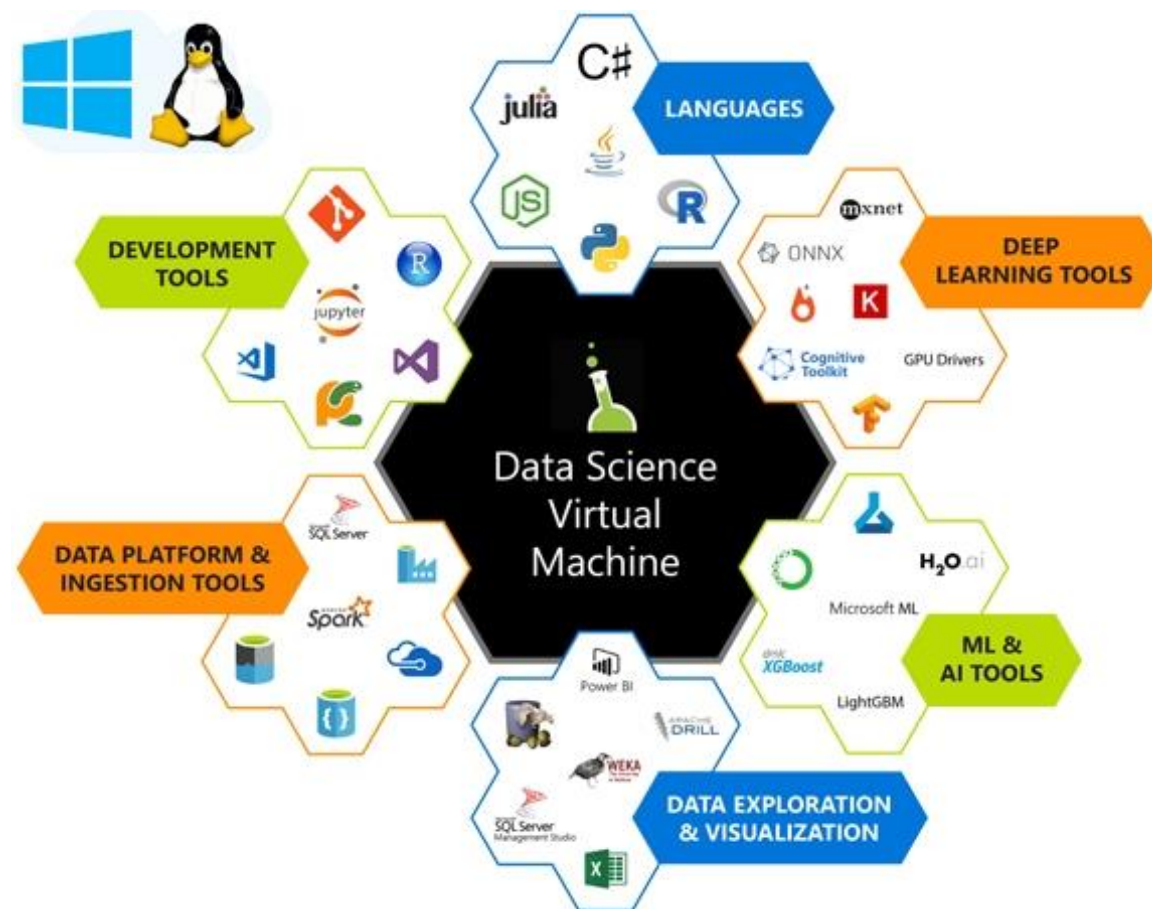
Tietoturvalliset työtilat

- Tietoturvalliset työtilat ovat täyttää tarkat kriteerit ja ne pitää auditoida ennen kuin tietoja voidaan niihin luovuttaa
- Useamman kuin yhden rekisterinpitäjän aineisto käsitellään ensisijaisesti Findatan tietoturvalisessa etäkäyttöympäristössä
 - Siirto muihin tietoturvaedellytykset täyttävään ympäristöön on mahdollista perustellusta syystä
- KYSin aineistot tullaan ensisijaisesti käsittelemään omassa tietoturvalisessa ympäristössä

Tietoturvalliset työtilat

- Kaikki tietojen siirto tietoturvalliseen etäkäyttöympäristöön ja sieltä pois tapahtuu KYSin kautta
- Etätyöpöydältä ei ole pääsyä internetiin
- Tietojen siirtäminen tai kopioiminen omalta koneelta etätyöpöydälle ei ole mahdollista
- Analyysien tuloksia voi tuoda järjestelmästä ulos tarkistusmenettelyn kautta
 - Käytännön toteutus on vielä päättämättä

Tietoturvalliset työtilat



Tietoturvalliset työtilat

- **Konepaketit (karkeita hintoja, voivat vielä muuttua):**
 - Tutkijan työtila XS, 100 € / kk (4 cpu, 16GB ram, 0,25TB data lake store)
 - Tutkijan työtila S, 300 € / kk (8 cpu, 32GB ram, 1TB data lake store)
 - Tutkijan työtila M, 500 € /kk (16 cpu, 64GB ram, 2TB data lake store)
 - Tutkijan työtila L, 850 € / kk (32 cpu, 128GB ram, 4TB data lake store)
 - Lisäksi suunnitteilla XXS-koko, jonka hinta kk:ssa olisi muutamia kymmeniä €
- Hinnat olettavat että koneita käytetään 8 tuntia/päivässä
 - Päivittäinen käyttö voi olla pienempi, jolloin hinta laskee

Toisiolain hyödyt ja haitat

- Hyödyt:
 - Potilastietojen tietoturva ja tietosuoja paranevat
 - KYS pysyy paremmin kärryllä minne datat päätyvät
 - Aineistojen kuvaus auttaa tutkijoita
- Haitat
 - Lisääntyneet kulut sekä rekisterinpitäjälle että tutkijoille
 - Tutkimuksen tekeminen vaikeutuu

Tulevaisuus

- Synteettinen data
- Tekstinlouhinta
- Maakunnallinen yhteistyö