



## Esiselvitys tietosisällöstä ja kehittämispolusta Kansallinen diabeteslaaturekisteri



Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:2

# Kansallinen diabeteslaaturekisteri

Esiselvitys tietosisällöstä ja kehittämispolusta

Sosiaali- ja terveysministeriö

ISBN PDF: 978-952-00-4024-6

Kannen kuvat: Tuula Holopainen, Irmeli Huhtala, Kuvatoimisto Rodeo, Shutterstock

Helsinki 2019

## Kuvailulehti

<b>Julkaisija</b>	Sosiaali- ja terveysministeriö	Tammikuu.2019	
<b>Tekijät</b>	Piritta Hiltunen, Marko Jalonen, Jari Porrasmaa, Tuija Ikonen, Riikka Vuokko		
<b>Julkaisun nimi</b>	Kansallinen diabeteslaaturekisteri Esiselvitys tietosisällöstä ja kehittämispolusta		
<b>Julkaisusarjan nimi ja numero</b>	Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:2		
<b>Diaari/hankenumero</b>	-	<b>Teema</b>	laaturekisterit
<b>ISBN PDF</b>	978-952-00-4024-6	<b>ISSN PDF</b>	2242-0037
<b>URN-osoite</b>	<a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4024-6">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4024-6</a>		
<b>Sivumäärä</b>	36	<b>Kieli</b>	suomi
<b>Asiasanat</b>	terveydenhuolto, diabetes, tieto, tietovarannot, laaturekisterit		
<b>Tiivistelmä</b>	<p>Diabeteksen hoidon laatua seurataan vaihtelevasti ja eri menettelyin. Sairaanhoidopiiri tai yksityinen palveluntarjoaja on saattanut kehittää organisaatiokohtaisia ratkaisuja. Nykyinen laatumieto ei ole vertailukelpoista. Tulevan sote-uudistuksen myötä korostuu tarve saada kattavasti vertailukelpoista tietoa keskeisten kansantautien kuten diabeteksen hoidon laadun, vaikuttavuuden ja kustannusvaikuttavuuden arviointiin. Tietosisältöihin ja kehittämistarpeisiin rajautuvassa esiselvityksessä esitetään malli kansallisen diabeteslaaturekisterin perustamiselle.</p> <p>Esiselvityksessä tarkastellaan diabetesrekisterien nykytilaa Suomessa ja kansainvälisesti. Samalla kuvataan yhtenäisen kansallisen diabeteslaaturekisterin tavoitetilan periaatteita, kehittämisajureita, tietojen hyödyntämisen ydinprosessit, sidosryhmät, tiedon elinkaari ja tietolähteet. Rekisterin indikaattorit on ryhmitelty seuraavasti: demografiset tiedot, diabetesdiagnoosi, omahoito ja seuranta, ennaltaehkäisy, lisäsairaudet ja komplikaatiot, hoitomuoto, laboratoriokokeet, elämänlaatu ja toimintakyky sekä palveluiden käyttö. Tietolähteinä ovat Kanta-palvelujen tietovarannot. Indikaattorien saatavuutta on arvioitu kolmena ajankohtana: nykytilanteessa, vuonna 2021 (sote-uudistuksen alkuvaihe) ja tietopohjan kehittyttyä noin vuonna 2024. Esiselvityksen lopuksi tunnistetaan kansallisen diabeteslaaturekisterin jatkokehittämistarpeita. Niitä ovat mm. omahoitotietojen ja genomitietojen hyödyntäminen. Myös raportointia ja analytiikkaa palvelevia tietomalleja tarvitaan.</p>		
<b>Kustantaja</b>	Sosiaali- ja terveysministeriö		
<b>Julkaisun myynti/jakaja</b>	Sähköinen versio: <a href="http://julkaisut.valtioneuvosto.fi">julkaisut.valtioneuvosto.fi</a> Julkaisumyynti: <a href="http://julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi">julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi</a>		

## Presentationsblad

<b>Utgivare</b>	Social- och hälsovårdsministeriet	Januari 2019
<b>Författare</b>	Piritta Hiltunen, Marko Jalonen, Jari Porrasmaa, Tuija Ikonen, Riikka Vuokko	
<b>Publikationens titel</b>	Ett nationellt kvalitetsregister för diabetes Förstudie om informationsinnehåll och utvecklingsväg	
<b>Publikationsseriens namn och nummer</b>	Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2019:2	
<b>Diarie- /projektnummer</b>	-	<b>Tema</b> kvalitetsregister
<b>ISBN PDF</b>	978-952-00-4024-6	<b>ISSN PDF</b> 2242-0037
<b>URN-adress</b>	<a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4024-6">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4024-6</a>	
<b>Sidantal</b>	36	<b>Språk</b> finska
<b>Nyckelord</b>	hälso- och sjukvård, diabetes, information, informationsresurser, kvalitetsregister	
<b>Referat</b>	<p>Uppföljningen av diabetesvårdens kvalitet är varierande och sker enligt olika förfaranden. Ett sjukvårdsdistrikt eller en privat tjänsteleverantör har kunnat utveckla lösningar inom den egna organisationen. De nuvarande uppgifterna om kvalitet är inte jämförbara. I och med den kommande social- och hälsovårdsreformen accentueras behovet att på ett heltäckande sätt få jämförbar information för utvärdering av kvaliteten på, effekten av och kostnadsnyttoeffekten av behandlingen av folksjukdomar såsom diabetes. I denna förstudie, som är avgränsad till informationsinnehåll och utvecklingsbehov, presenteras en modell för inrättande av ett kvalitetsregister för diabetes.</p> <p>I förstudien granskas nuläget i fråga om diabetesregister i Finland och internationellt. Samtidigt beskrivs principer för målbilden, faktorer som driver på utvecklingen, kärnprocesser för utnyttjande av information, intressentgrupper, informationens livscykel och informationskällor i fråga om ett enhetligt nationellt kvalitetsregister för diabetes. Registrets indikatorer har grupperats enligt följande: demografiska uppgifter, diabetesdiagnos, egenvård och uppföljning, förebyggande, följsjukdomar och komplikationer, behandlingsform, laboratorieprov, livskvalitet och funktionsförmåga samt användning av tjänster. Som informationskällor används Kanta-tjänsternas informationsresurser. Tillgången till indikatorerna har bedömts i fråga om tre tidpunkter: nuläget, år 2021 (initialskedet av social- och hälsovårdsreformen) och kring år 2024, när ett informationsunderlag har utvecklats. I slutet av förstudien identifieras behov av att vidareutveckla det nationella kvalitetsregistret för diabetes. Exempel på sådana är bl.a. utnyttjande av egenvårdsuppgifter och genomuppgifter. Det behövs även informationsmodeller som betjänar rapportering och analys.</p>	
<b>Förläggare</b>	Social- och hälsovårdsministeriet	
<b>Beställningar/ distribution</b>	Elektronisk version: <a href="mailto:julkaisut.valtioneuvosto.fi">julkaisut.valtioneuvosto.fi</a> Beställningar: <a href="mailto:julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi">julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi</a>	

## Description sheet

<b>Published by</b>	Ministry of Social Affairs and Health		January 2019
<b>Authors</b>	Piritta Hiltunen, Marko Jalonen, Jari Porrasmaa, Tuija Ikonen, Riikka Vuokko		
<b>Title of publication</b>	National diabetes quality register Preliminary study of the information content and development path		
<b>Series and publication number</b>	Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2019:2		
<b>Register number</b>	-	<b>Subject</b>	quality registers
<b>ISBN PDF</b>	978-952-00-4024-6	<b>ISSN PDF</b>	2242-0037
<b>Website address URN</b>	<a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4024-6">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4024-6</a>		
<b>Pages</b>	36	<b>Language</b>	Finnish
<b>Keywords</b>	healthcare, diabetes, information, data resources, quality registers		
<p><b>Abstract</b></p> <p>The quality of diabetes treatment is not monitored uniformly and various monitoring methods are used. A hospital district or a private service provider may have developed solutions specific to their own organisation. At present, it is difficult to make comparisons between the quality information produced by different actors. The planned health and social services reform highlights the need for comprehensive and comparable information for assessing the quality, effectiveness and cost-efficiency of the treatment of diabetes and other common diseases. The preliminary study, in which the focus is on the information contents and development needs, presents a model for the establishment of a national diabetes quality register.</p> <p>The current state of diabetes registers in Finland and internationally is examined in the preliminary study. The objectives and development drivers of a uniform national diabetes quality register, the core information utilisation processes applied, the stakeholders involved, the information lifecycle, and the information sources are described. The indicators used in the register are grouped as follows: demographic data, diabetes diagnosis, self-care and monitoring, prevention, comorbidity and complications, form of treatment, laboratory tests, quality of life and functional capacity, and the use of services. The data resources of the Kanta services are used as information sources. Availability of the indicators is assessed at three points of time: in the current situation, in 2021 (early stage of the health and social services reform) and in 2024 (after a more extensive information base has become available). The areas for further development of the national diabetes quality register are discussed at the end of the preliminary study. These include the use of self-care information and genome data. Information models for reporting and analytics are also needed.</p>			
<b>Publisher</b>	Ministry of Social Affairs and Health		
<b>Publication sales/ Distributed by</b>	Online version: <a href="http://julkaisut.valtioneuvosto.fi">julkaisut.valtioneuvosto.fi</a> Publication sales: <a href="http://julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi">julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi</a>		

# Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto</b> .....	<b>8</b>
1.1	Työn rajaukset.....	8
1.2	Työn suorittaminen.....	9
<b>2</b>	<b>Diabeteslaaturekisterien nykytila</b> .....	<b>10</b>
2.1	Nykytila Suomessa.....	10
2.2	Katsaus diabeteslaaturekisterien nykytilaan ulkomailla .....	11
<b>3</b>	<b>Kohti kansallista diabeteslaaturekisteriä</b> .....	<b>12</b>
3.1	Tavoitetilan periaatteita .....	12
3.2	Kehittämisaikajureita.....	13
3.3	Tietojen hyödyntämisen ydinprosessit .....	14
3.4	Keskeiset sidosryhmät ja diabeteslaaturekisteriä koskevat tarpeet .....	15
<b>4</b>	<b>Kansallisen diabeteslaaturekisterin tietosisältö</b> .....	<b>18</b>
4.1	Tiedon elinkaari diabeteslaaturekisterissä .....	18
4.2	Diabeteslaaturekisterissä hyödynnettävät tietovarannot .....	19
4.3	Diabeteslaaturekisterin indikaattorit .....	20
4.4	Tiedon julkaiseminen ja jakaminen .....	22
<b>5</b>	<b>Diabeteslaaturekisterin kehittämisspolku</b> .....	<b>23</b>
5.1	Tietojen saatavuus ja kehittämissaikataulu.....	23
5.2	Jatkomäärittelytarpeita .....	26
<b>Liitteet</b> .....		<b>28</b>
	Liite 1. Kansainvälisten indikaattorien vertailu. ....	28
	Liite 2. Indikaattoritieto ja sen saatavuus .....	30
<b>Lähteet</b> .....		<b>35</b>



## LUKIJALLE

Suomessa on yli 350 000 hoidossa olevaa diabetesdiagnoosin saanutta asukasta, ja lisäksi arviolta 150 000 suomalaisella on tietämättään sairauden rajan ylittävä veren sokeripitoisuus. Tarkkaa tietoa diabeteksen esiintyvyydestä ei ole, sillä tietoa ei ole toistaiseksi kerätty systemaattisesti väestöstä. Kyseessä on merkittävä kansantauti, joka vaikuttaa yksilön hyvinvointiin, johtaa usein komplikaatioihin ja liitännäissairauksiin sekä aiheuttaa suuria kustannuksia terveydenhuollolle ja yhteiskunnalle.

Diabeteksen hoito kehittyi nopeasti. Lääkehoidon rinnalle tulee uutta teknologiaa, uusia hoitomuotoja ja toimintamalleja sekä mahdollisuuksia hoidon seurantaan. Hoitomenetelmien ja välineiden kehittyessä tarvitaan luotettavaa tietoa näiden laadun, turvallisuuden ja vaikuttavuuden arvioimiseksi. Kattavan ja systemaattisen kansallisen diabeteksen hoidon laadun seurannan ja vertailun mahdollistamiseksi on tarpeen määritellä yhtenäiset kriteerit ja indikaattorit keskeisille kerättäville tiedoille.

Kansallista diabeteslaaturekisteriä koskeva selvitystyö käynnistyi kesällä 2017 sisältäen kaksi STM:n rahoittamaa osakokonaisuutta: Tekesin ohjaama ”Selvitys Diabeteshoitopolusta, kehittämistarpeista ja kansainvälisistä liiketoimintamahdollisuuksista” ja STM:n ohjaama esiselvitys koskien kansallisen diabeteslaaturekisterin tietosisältöjä ja tietolähteitä. Tämä esiselvitysraportti vastaa jälkimmäisenä mainittuun toimeksiantoon tuottaen tietoa kansallisen diabeteslaaturekisterin kehittämiseksi. Esiselvitys työstettiin 2017-18 Salivirta & Partnersin ja STM:n asiantuntijoiden yhteistyössä.

Esiselvitys luo pohjaa kansallisesti yhtenäiselle tiedonkeruulle. Raportointia ja analytiikkaa palvelevien tietomallien suunnittelu ja toteuttaminen voisi olla seuraava askel kohti laatu- ja vaikuttavuustiedon hyödyntämistä tietoon perustuvassa päätöksenteossa osana kansallisten tietostrategioiden toimeenpanoa.

*Tekijät*

Tammikuu, 2019

# 1 Johdanto

Kansallisella tasolla on käynnissä lukuisia hankkeita tiedolla johtamisen mahdollistamiseksi tulevaisuudessa. Yhtenä kehittämistarpeena ovat jo pitkään olleet tautikohtaiset laaturekisterit, jotka mahdollistaisivat hoidon laadun seurannan ja kehittämisen yhtenäisiin indikaattoreihin perustuen. Kansallisen diabeteslaaturekisterin tarkoituksena on mahdollistaa diabeteksen hoidon laatuun liittyvän tiedon kerääminen ja analysointi palvelujärjestelmän eri tasoilla ilman erillistiedonkeruuta. Laaturekisterin tavoitteena on diabeteksen hoidon laadun ja vaikuttavuuden parantaminen niin yksittäisen diabeetikon, palveluiden järjestäjän ja tuottajan, kuin yhteiskunnankin näkökulmista.

Jo tälläkin hetkellä kirjataan ja kerätään paljon hoidon laatuun ja palveluiden järjestämiseen liittyvää tietoa. Haasteena on kuitenkin tiedon hajanaisuus ja kansallisen ohjauksen puute yhtenäisen tiedon tuottamiseksi ja hyödyntämiseksi. Näihin haasteisiin vastaamiseksi on tarpeen pohtia ratkaisuja, jotka auttavat seuraamaan ja kehittämään hoidon vaikuttavuutta sekä edistämään näyttöön perustuvia toimintamalleja tasalautuisen ja yhdenvertaisen hoidon takaamiseksi asuinpaikasta riippumatta.

Tässä esiselvityksessä on määritelty keskeiset diabeteksen hoidon laatuun liittyvät indikaattorit ja tiedonkeruun kannalta keskeiset tietolähteet sekä edellytykset ja alustava aikataulu kansallisen diabeteslaaturekisterin perustamiselle. Indikaattoreita on verrattu jo tällä hetkellä ensisijaisesti potilastiedon arkistosta saatavilla oleviin tietoihin ja puuttuvien tietojen osalta pohdittu mahdollisuuksia tiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen tulevaisuudessa.

Selvityksessä on pohdittu myös laaturekisterin käyttötapauksia ja hyödyntämistä tiedolla johtamisen tukena eri toimijoiden näkökulmista. Jo tällä hetkellä Kanta-arkistossa on paljon olemassa olevaa rakenteista tietoa, jota voidaan hyödyntää nykyistä laajemmin.

## 1.1 Työn rajaukset

Esiselvitys rajautuu ensisijaisesti diabeteslaaturekisterin tiedollisiin tarpeisiin. Tietojärjestelmiin liittyviä kysymyksiä käsitellään lähinnä siitä näkökulmasta, mitä tietoja kirjataan tai olisi tarpeen kirjata laaturekisterinäkökulmasta sekä mistä lähteistä tarvittavia tietoja tällä hetkellä on mahdollista saada. Työn yhteydessä tehty indikaattorilistaus vaatisi tarkentamista tietojen saantipolkujen määrittelemiseksi tarkalla tasolla, jotta sitä voitaisiin hyödyntää teknisessä toteutuksessa sellaisenaan. Samoin indikaattori-

tietojen tunnistamisesta on vielä matkaa laaturekisterin sisäisen tietomallin suunnitteluun, jotta se palvelisi erilaisia analytiikka- ja raportointitarpeita. Nämä ovat keskeisimpiä itse laaturekisterin toteuttamiseen liittyviä jatkotyön aiheita.

Tietojärjestelmäarkkitehtuuri asettuu kansallisten ja maakunnallisten (tai nykyisten sairaanhoitopiirien ja kuntien) tietojärjestelmien osalta nyt kehitteillä olevaan ympäristöön, jota on kuvattu mm. Kantaan liittyvissä arkkitehtuurikuvauksissa sekä sosiaali- ja terveystietojen toisiokäyttöön liittyvissä arkkitehtuurikuvauksissa.

## 1.2 Työn suorittaminen

Kansallista diabeteslaaturekisteriä koskeva selvitystyö käynnistyi kesällä 2017 sisältäen kaksi STM:n rahoittamaa osakokonaisuutta: Tekesin ohjaama ”Selvitys Diabeteshoitopolusta, kehittämistarpeista ja kansainvälisistä liiketoimintamahdollisuuksista” (Europaeus et al, 2018) ja STM:n ohjaama esiselvitys koskien kansallisen diabeteslaaturekisterin tietosisältöjä ja tietolähteitä. Tämä esiselvitysraportti vastaa jälkimmäisenä mainittuun toimeksiantoon tuottaen tietoa kansallisen diabeteslaaturekisterin kehittämiseksi.

Esiselvitysainesto on kerätty haastattelemalla suomalaisia diabeteksen hoidon asiantuntijoita ja perehtymällä kansainvälisiin diabeteslaaturekistereihin, sekä aiheesta julkaistuihin kotimaisiin ja kansainvälisiin julkaisuihin. Haastattelut on suoritettu pääosin kesällä 2017 STM:n toimesta, jolloin haastattelijana toimi Teija Niskanen. Muun aineiston kerääminen ja analyysi, jatkotoimenpiteiden kartoittaminen ja tämän esiselvitysraportin kirjoitustyö tehtiin keväällä 2018 Salivirta & Partners –asiantuntijatyönä, jolloin päävastuulliset tekijät olivat Piritta Hiltunen ja Marko Jalonen. STM:n asiantuntijat toimittajakuntana osallistuivat raportin sisällölliseen viimeistelyyn kommentoimalla käsi-kirjoitusta ja tarkentamalla jatkokehitystarpeita.

## 2 Diabeteslaaturekisterien nykytila

### 2.1 Nykytila Suomessa

Diabeteksen hoidon laadun seurantamenetelmät Suomessa ovat hyvin kirjavat. Tautikohtaisia laaturekistereitä on tarjolla tietojärjestelmätoimittajien toimesta sekä lisäksi sairaanhoitopiirit ja yksityiset terveydenhuollon palveluntarjoajat ovat kehittäneet omia paikallisia ja organisaatiokohtaisia ratkaisujaan hoidon laadun seurannan tueksi (esim. Mediutiset 2016).

Erilaisten käytössä olevien ratkaisujen yhtenäistämisen tarve on noussut jälleen viime aikoina esille useissa eri yhteyksissä. Useammat toimijat ovat esittäneet kannanotonsa kansallisesti määriteltujen tautikohtaisten laaturekistereiden tarpeellisuudesta. Esimerkiksi Diabetesbarometri (2017) on ottanut kantaa siihen, että hoidon laadun seurannan kannalta olisi tärkeää olla valtakunnallisesti määritelty menetelmä, joka määrittelee hoidon laadun ja kustannusvaikutusten kannalta keskeiset indikaattorit laatuun vaikuttavien tekijöiden tunnistamiseksi ja kehittämiseksi edelleen.

Myös suunnitteilla olevan sote-uudistuksen tavoitteiden saavuttaminen edellyttää vertailtavissa olevan laatutiedon keräämistä, hyödyntämistä ja jakamista eri toimijoiden kesken. Avoin ja vertailtavissa oleva laatutieto on tärkeä osa muun muassa valinnanvapauden toteutumisessa. Tiedon tulee olla hyödynnettävissä kansalaisille palveluiden laadun vertailun ja valinnanvapauden tueksi, organisaatioille palveluiden laadun ja hoidon vaikuttavuuden seurantaan, maakuntatasolla järjestämistehtävän edellyttämään suunnitteluun ja seurantaan sekä yhteiskunnan tasolla laadun, vaikuttavuuden ja kustannusten arvioinnin tueksi.

Hoidon vaikuttavuus on keskeinen hoidon laadun mittaamisen elementti. Terveydenhuoltolaki määrittää, että terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua. Laaturekisteri toimii hoidon laadun arvioinnin välineenä mahdollistaen erilaisten, yhteisesti määriteltujen indikaattoreiden seurannan ja vertailun ja siten tietoon perustuvan toiminnan kehittämisen.

## 2.2 Katsaus diabeteslaaturekisterien nykytilaan ulkomailta

Useissa muissa maissa kansalliset laaturekisterit ovat olleet käytössä jo pitkään ja niiden on osoitettu edistävän sairauksien ennaltaehkäisyä ja hoidon laatua. Esimerkiksi muissa Pohjoismaissa (joista tässä vertailussa mukana Ruotsi, Norja ja Tanska) sekä mm. Englannissa hoidon laatua ja vaikuttavuutta diabeteksen osalta seurataan kansallisten laaturekistereiden avulla. Ruotsissa diabeteslaaturekisteri on ollut käytössä vuodesta 1996. Rekisteriin kuuluvat kaikki ruotsalaiset diabeetikot. Yli 18-vuotiaiden tyyppiin 1 ja 2 sekä raskausdiabeetikoiden tiedot on rekisteröity kansalliseen diabetesrekisteriin ja alle 18-vuotiaiden lasten tiedot SWEDIABKIDS-rekisteriin. Rekistereihin kerätty tieto ja tietojen pohjalta koostetut analyysit ovat kaikille avoimia ja niitä voi tarkastella avoimessa palvelussa: <https://www.ndr.nu/#/knappen>.

Seurattavissa laatuindikaattoreissa on jonkin verran maakohtaisia vaihteluja. Kaikille tässä selvityksessä läpi käydyille kansallisille diabeteslaaturekistereille yhteisiä indikaattoreita olivat potilaan perustiedoista **potilaan ikä, potilaan sukupuoli, diabetesdiagnoosin ajankohta, diabetestyyppi** ja **tupakointistatus**. Laboratorio- ja muista mittaustuloksista kaikille yhteisiä indikaattoreita olivat **BMI, HbA1c-arvo, verenpaine, kokonaiskolesteroli, LDL-kolesteroli, valkuaisen esiintyminen virtsassa (albuminuria), jalkojen riskiarvio ja silmämöhökövaurioiden esiintymisen ajankohta**.

Näiden indikaattoreiden lisäksi kolme neljästä laaturekisteristä seurasi myös **HDL-kolesteroliarvoa, triglyseridiarvoa, kreatiniiniarvoa, diabeteksen hoitomuotoa (ruokavalio, tabletti, insuliini, yhdistelmä), verenpainelääkitystä, diabeteslääkitystä, kolesterolilääkitystä, insuliinipumpun käyttöä ja diabeettisen retinopatian esiintyvyyttä**. Kahdessa neljästä laaturekisteristä oli mainittu myös seuraavia indikaattoreita: **potilaan etninen tausta, ACE-estäjälääkitys, liikunnan määrä, sopeutumismuutosten osallistuminen, ketoasidoosit ja hypoglykemiat**.

Kansainvälisten laaturekistereiden tietosisältöjä on eritelty tarkemmin liitteenä olevassa taulukossa (ks. Liite 1). Liitteessä on korostettu yhteiset indikaattorit.

## 3 Kohti kansallista diabeteslaaturekisteriä

### 3.1 Tavoitetilan periaatteita

Kansallisen diabeteslaaturekisterin päätarkoituksena on mahdollistaa diabeteksen hoitoon liittyvien keskeisten tekijöiden vertailu asiakasnäkökulmasta, organisaatiotasolla, alueellisesti ja kansallisesti. Huomionarvoista on, että eri käyttäjäryhmillä on erilaisia tarpeita raportoitavan laatu-tiedon tarkkuuden ja kattavuuden suhteen. Luotettavan, tasokkaan ja kattavan raportoinnin varmistamiseksi periaatteena on kansallisesti määriteltyjen tietojen yhtenäinen kirjaaminen ja systemaattinen kerääminen kaikkien diabeetikkojen tiedoista. Lisäksi ennaltaehkäisyn näkökulmasta pitää kyetä erottelemaan esimerkiksi epäilyt tai tunnistaa mahdollinen riskiryhmään kuulumisen vahvistetuista diagnooseista ja luoda näille erottelulle säännöt.

Kansallisesti määritellyt laatuindikaattorit mahdollistavat hoitosuosituksen toteutumisen ja vaikutusten seuraamisen palvelujärjestelmän eri tasoilla. Erilaisten hoitomenetelmien ja välineiden vaikutuksia hoidon laatuun ja kustannuksiin on mahdollista arvioida, mikä edistää vaikuttavien hoitomenetelmien käyttöön ottoa ja saatavuutta. Tiedon avoimuus edistää osaltaan myös näyttöön perustuvien menetelmien toteutumista ja hoidon tasavertaisuutta asuinpaikasta riippumatta.

Keskeinen rekisteritiedon keruun periaate on jo olemassa olevan tiedon hyödyntäminen. Sen mukaisesti laatu-tiedon keräämisessä on tärkeää noudattaa kertakirjaamisen periaatetta, mikä perustuu osaltaan valtakunnallisesti yhtenäisiksi määriteltyjen tietorakenteiden hyödyntämiseen. Kerran kirjattua tietoa tulee voida hyödyntää joustavasti erilaisiin seuranta-, tutkimus- ja kehittämistarkoituksiin. Tiedon tulee olla ajantasaisesti saatavilla ja tietyin edellytyksin avoimesti hyödynnettävissä. Toisiokäytön lainsäädäntö ja arkkitehtuuri asettaa tälle reunaehdot.

Kansallisesti määriteltyjen indikaattorien lisäksi tulee kiinnittää huomiota tietojen oikeelliseen tulkintaan. Siinä esiehtona on paitsi yhtenäiset vertailtavissa olevat indikaattoritiedot, myös laadukas raakadatan tuotanto sekä mittaustulosten kirjaaminen ja tallentaminen hyödyntämisen mahdollistavassa muodossa.

## 3.2 Kehittämisajureita

Diabeteslaaturekisterin (kuten muidenkin laaturekistereiden) osalta tunnistettuja kehittämisajureita ovat aiemmin mainittujen hoidon laatuun vaikuttavien tekijöiden lisäksi erityisesti kansalliset asiakastiedon tietovarannot sekä hoitoilmoitusrekisterit (Hilmo ja Avohilmo), joiden varaan valtakunnallista toteutusta on mahdollista rakentaa. Pitkällä aikavälillä tavoitteena on, että erillisiä tiedonkeruita ei pitäisi laajentaa, vaan jatkossa rekisteritietoakin voitaisiin poimia ja raportoida mm. eri tietovarantojen tietoja yhdistelemällä (ks. esim. STM 2018).

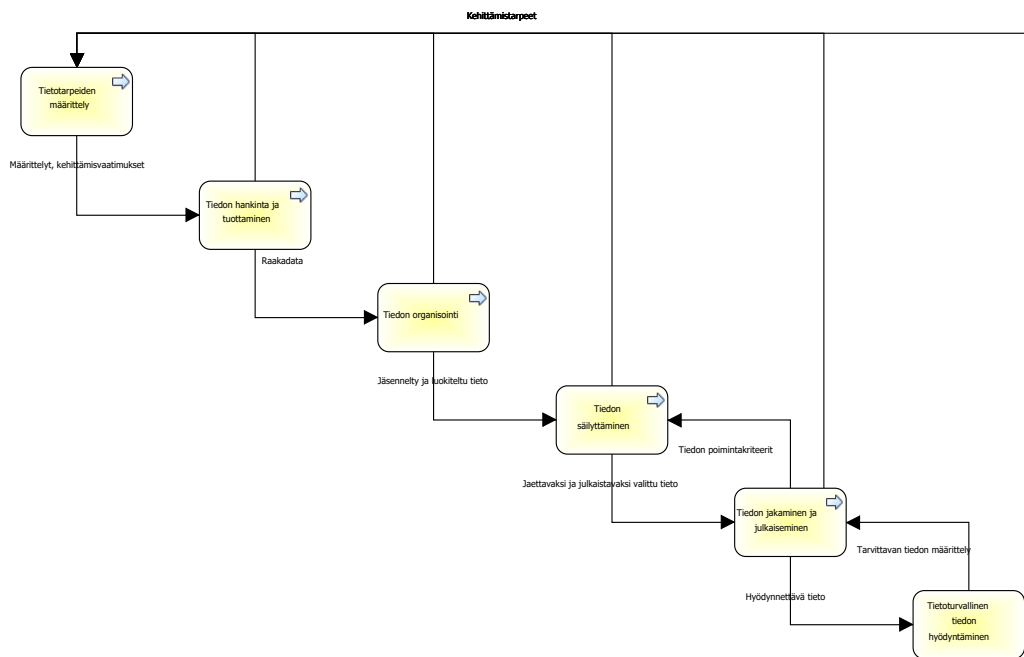
Tämän hetken haasteena on, että Hilmo- ja Avohilmo-tilastointia tapahtuu vain julkisilta palveluntuottajilta. Jatkossa diabeteslaatatietoa voidaan tuottaa yhtenäisesti ja laajemmin sote-keskus -tasolta erityistasolle asti. Tässä kehittämisajurina laatu-tiedon hyödyntämiselle toimivat myös tulevat kansalaisen valinnanvapauteen liittyvät laajennukset. Kansalainen voi tulevaisuudessa hyödyntää valinnanvapauttaan esimerkiksi tuottajakohtaisiin erityisesti diabetekseen liittyviin laatu-tietoihin pohjautuen, kun laaturekisteritieto tarjotaan avoimesti saataville. Jatkossa myös kansalaisen omahoitoratkaisut kytkeytyvät laaturekisteriin tietolähteenä, tietojen hyödyntäjänä sekä kansalaisen omatoimisuutta edistävänä välineistönä pitkäaikaissairauden hallinnassa.

Genomitietoihin liittyvällä tutkimuksella ja tiedon hyödyntämisellä on myös merkittävä yhteys diabeteslaaturekisteriin, koska perimän merkitys on hyvin oleellinen diabeteksen synnyssä. THL:n alkava geen- ja aineenvaihduntatietoihin sisältyvä tutkimus (P5.fi 2018) tietoisuudesta sairastumisen riskistä suhteessa kansalaisen toimintaan tulee valottamaan perimään liittyvän riskiprofiloinnin ja terveyshyötyjen välistä suhdetta (tutkittavina sairauksina 2-tyypin diabetes, sepelvaltimotauti sekä laskimoveritulppa). Suomeen on myös suunnitteilla kansallisen genomstrategian (2015) myötä genomikeskus, jonne on tarkoitus kerätä kattavasti suomalaisten genomitietoja. Perimään liittyvän tiedon integraatiota muuhun laaturekisteritietoon on tarpeen arvioida kehittämisspolun edetessä, mutta jo tiedon hyödyntämisen alkuvaiheessa geenitutkimuksia voidaan hyödyntää osana Potilastiedon arkistoon kirjattuja laboratoriotutkimuksia.

Kansallista laaturekisteritoimintaa ja yleisemmin tietojen toisiokäyttöä edistäviä tekniisiä ratkaisuja ovat esimerkiksi tietoaltaat ja big data -teknologiat. Valtakunnallinen tiedon hyödyntämisen malli tukee myös tiedon avoimuuteen ja saatavuuteen liittyviä tavoitteita paremmin kuin yksittäiset alueelliset tai organisaatiokohtaiset ratkaisut.

### 3.3 Tietojen hyödyntämisen ydinprosessit

Tietojen hyödyntämiseen liittyvät ydinprosessit on kuvattu valmistelussa olevassa toisiokäytön arkkitehtuurissa (STM, 2017 ja 2018) alla olevalla kuviolla (Kuvio 1). Ydinprosessit muodostavat kokonaisuuden, jonka lopputuloksena laadukas ja tietoturvallinen tiedon toisiokäyttö mahdollistuu.



**Kuvio 1.** Toisiokäytön arkkitehtuurin prosessit (STM 2018).

Kriittisimmät haasteet myös diabetes-laatatiedon hyödyntämisen osalta liittyvät kokonaisprosessin alkuvaiheeseen. Oleellisten tietotarpeiden määrittelyn lisäksi mittaamiseen tai muuhun havainnointiin sekä tiedon kirjaamiseen liittyvät laatupoikkeamat tekevät pahimmassa tapauksessa koko kerätyn aineiston hyödyiltään vajaaksi (esimerkiksi alueellisesti toisistaan poikkeavat koodistot tai jopa saman tietojärjestelmätuotteen sisällä eri versioihin liittyvät poikkeamat). Näin ollen myöhemmissä vaiheissa tapahtuvien ydinprosessien laatuongelmia on helpompi korjata, mutta alkuperäisen virheellisen tai puutteellisen tiedon korjaaminen tai täydentäminen ei ole myöhemmissä prosessivaiheissa mahdollista.

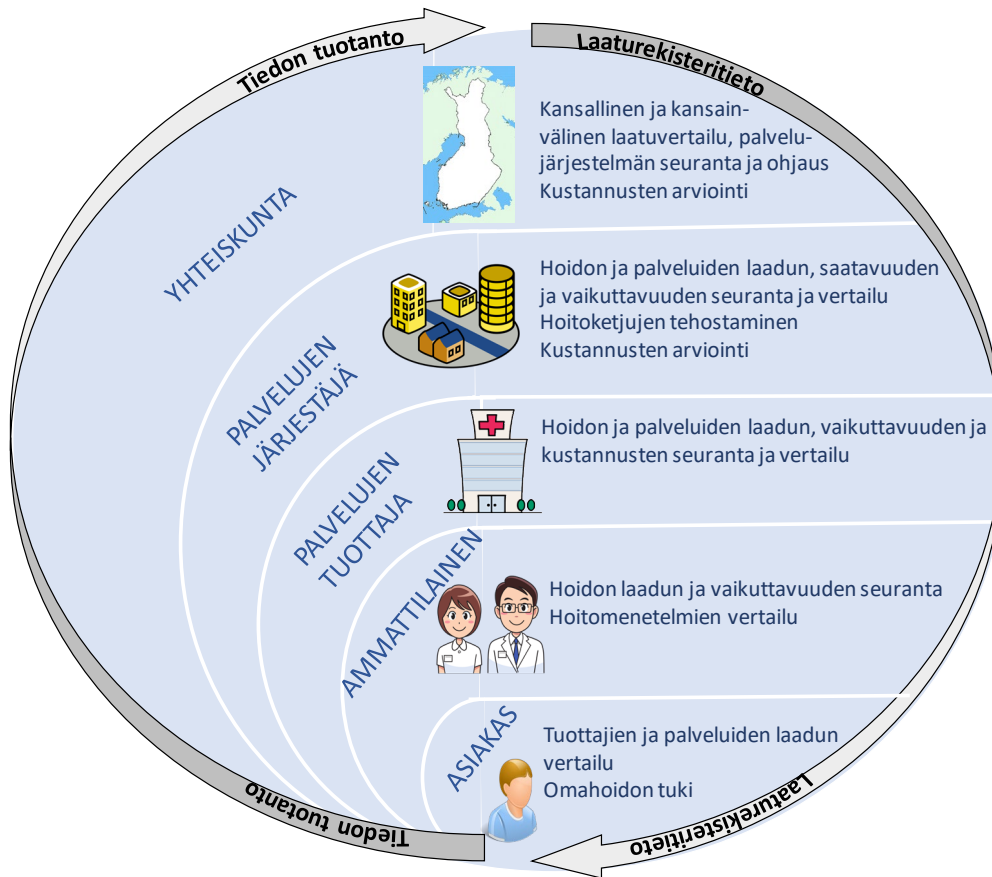


### 3.4 Keskeiset sidosryhmät ja diabeteslaaturekisteriä koskevat tarpeet

Tällä hetkellä mikään taho ei yksin vastaa diabeteshoitojen toteuttamisesta ja kehittämisestä kokonaisuutena. Diabetesliiton keskeisimpiä tavoitteita sote-uudistuksessa on tyyppin 1 ja erityisosaamista vaativan tyyppin 2 diabeteksen hoidon keskittäminen osaamiskeskuskeskuksiin ja -verkostoihin. Erityisesti tarvitaan vankan osaamisen laajaa hyödyntämistä ja oppia sekä palautetta oman osaamisen edelleen kehittämiseksi, jotka puolestaan edellyttävät tietoa siitä, miten hoidossa on onnistuttu. (Diabetesliitto, 2016)

Parhaimmillaan diabeteksen hoidonohjaus ja toteutus ovat moniammatillista yhteistyötä johon osallistuvat diabeetikon ja hänen läheistensä lisäksi monialainen joukko ammattihenkilöitä kuten lääkäri, hoitaja, ravitsemusterapeutti, jalkaterapeutti, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykologi tai muu mielenterveystyön ammattilainen sekä suun terveydenhuollon ammattihenkilö. (Käypä hoito, 2018) Kansallisen diabeteslaaturekisterin tulee tuottaa tietoa hoidon suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin tueksi näiden toimijoiden tarpeisiin. Edellytyksenä on, että rekistereitä jatkokehitetään kansallisessa ohjauksessa, jotta niistä saatava tieto on vertailukelpoista. Tämä edellyttää ammattihenkilöiden sitoutumista tulosten seurantaan, tulkintaan ja vertailuun osana työrutiineja. (Vuori, 2017) Hoidon vaikutuksista saatava palaute osaltaan motivoi ammattihenkilöiden sitoutumista kirjaamiseen ja laadukkaan tiedon tuottamiseen.

Tauti- tai potilasryhmäkohtaiset laaturekisterit voivat tulevaisuudessa siis olla sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisen ja tutkimuksen merkittävä tietopohja ja keskeinen tiedolla johtamisen apuväline palvelujärjestelmän kaikilla tasoilla (Kuvio 2).



**Kuvio 2.** Diabeteslaaturekisterin tarkoitus palvelujärjestelmän eri tasoilla.

Palveluiden käyttäjäasiakkaan näkökulmasta keskeistä on saada tietoa hoidon laadusta ja vaikuttavuudesta palvelun tuottajien vertailun tueksi valinnanvapausmallin mukaista palveluntuottajan valintaa tehdessään tai hoitomenetelmää yhdessä ammattihenkilön kanssa valittaessa. Palveluntuottajatasolla tiedolla johtamisen näkökulmasta on tarve tarkastella erityisesti niitä indikaattoreita, joiden kautta voidaan saada tietoa hoidon ja palveluiden laadun ja kustannusvaikuttavuuden seurantaan. Vertailua esimerkiksi uuden hoitomenetelmän vaikuttavuudesta ja kustannuksista on voitava tehdä sekä organisaation sisällä, että organisaatioiden välillä.

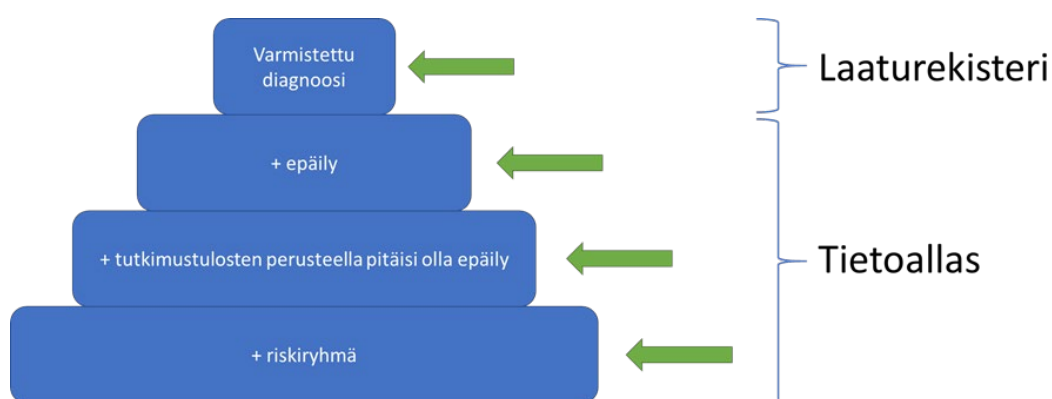
Ammattilaiset puolestaan tarvitsevat tietoa erityisesti hoitotulosten ja haittavaikutusten seuraamiseen ja vertailuun niin päätöksenteon ja kehittämisen kuin käytännön toiminnan näkökulmista. Jatkossa on tarpeen tarkastella muun muassa eri hoitomenetelmien ja välineiden vaikuttavuutta ja yhteyksiä mm. diabeteksen hoitotasapainoon, hoidon toteutumiseen, asiakastyytyväisyyteen ja kustannuksiin pidemmällä aikavälillä parhaiden menetelmien ja käytäntöjen valitsemiseksi.

Palveluiden järjestäjän ja yhteiskunnan tasoilla merkityksellistä on seurata mm. palveluiden saatavuutta ja käyttöä, toimivuutta, vaikuttavuutta ja kustannustehokkuutta niin alueellisesti/maakunnallisesti kuin väestötasolla kansallisesti. Palvelujen järjestäjä voi myös verrata eri tuottajien laatua ja kustannuksia. Joiltain osin myös kansainvälinen vertailu on jatkossa aiempaa helpompaa yhtenäisten indikaattoreiden ja tiedonkeruumenetelmien sekä avoimuuden ja tiedon läpinäkyvyyden ansiosta.

## 4 Kansallisen diabeteslaaturekisterin tietosisältö

### 4.1 Tiedon elinkaari diabeteslaaturekisterissä

Diabeteslaaturekisteriin liittyvää tiedonkeruuta voi havainnollistaa esimerkiksi kuvion 3 osoittamalla tavalla. Esiselvityksen aikana on pohdittu sitä, että tallennetaanko laaturekisteriin tietoa a) siitä lähtien, kun tietyt riskitekijät täyttyvät, b) siitä alkaen, kun tiettyjen tutkimustulosten raja-arvot ylittyvät, c) epäilyn tai hoidon syyn perusteella vai d) vasta esimerkiksi varmistetusta diagnoosista lähtien (Kuvio 3).



**Kuvio 3.** Diabeteslaaturekisteriin liittyvän tiedonkeruun laajuus ja mahdolliset analysoitavan tiedon lähteet.

Esiselvityksessä lähtökohtaisena oletuksena on, että laaturekisteriin kerätään tiedot diagnoosista alkaen. Laaturekisteri on tällöin Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lakiesityksen (HE 159/2017) mukaan rekisteri,

*jonka tietoja käytetään tietyn sairauden hoidon tai tietyn hoitomenetelmän taikka sosiaalipalvelun arvioimiseen. Rekisteriin tallennettaisiin sairauteen ja hoitomenetelmään tai sosiaalipalvelun toteuttamiseen liittyviä välttämättömiä henkilötietoja. Lisäksi rekisteriin saisi tallentaa tiedot hoidosta tai palvelusta vastanneesta toimintayksiköstä ja sen toteuttaneista henkilöistä hoidon tai palvelun laadun arvioimiseksi.*

Samassa lakiesityksessä (§ 5 i) todetaan myös, että STM:n asetuksella säädetään siitä, mitä laaturekistereitä THL:n rekisterinpitäjäys käsittää.

Kansallinen tietoallas voi mahdollistaa toisiokäytön lainsäädännön voimaantulon jälkeen varmistettuun diagnoosin perustuvaa kohderyhmää laajempienkin potilasryhmien tietojen analysointia (ks. Kuvio 3). Oma kysymyksensä on mahdollisuudet kerättyjen tietojen hyödyntämiseen ennen toisiokäytön lain voimaantuloa. Nykyisen mallin mukaan näiden tietojen hyödyntäminen edellyttäisi suostumusta ja käyttötapauksena olisi tällöin tutkimusrekisteri.

Diabeteslaaturekisterin tietosisällöt on tarkoitus muodostaa ensisijaisesti Kanta-palvelun tietovarannoista Kelan toteuttamaan kansalliseen tietoaltaaseen siirrettyjen tietojen pohjalta. Kelan edustajien kanssa käytyjen keskustelujen perusteella lähtöoletus on, että ainakin alkuvaiheessa diabeteslaaturekisteri olisi erillinen rekisteri, johon tiedot siirretään tietoaltaasta. Myöhemmin voidaan arvioida tietoaltaan käyttöä loogisena rekisterinä sellaisenaan (ks. tarkemmin kehittämisspolku luku 5).

## 4.2 Diabeteslaaturekisterissä hyödynnettävät tietovarannot

Keskeisin lähdetietojen tietovaranto kansallisella diabeteslaaturekisterillä on Kanta-palvelut, ja niistä erityisesti Potilastiedon arkisto, Reseptikeskus ja Omakannan Omatietovaranto. Ensisijaisesti tiedot haetaan näistä palveluista ja mikäli tietoja ei ole saatavilla, hyödynnetään muita kansallisia tietovarantoja kuten VRK:n Väestötietojärjestelmää ja Kelan toteuttamia valinnanvapauden tiedonhallintapalveluita (lähinnä demografiset tiedot) sekä THL:n Hilmo/Avohilmo-rekisteritietoja. Lisäksi esimerkiksi Terveyskylän Diabetestaloon kerätyt tiedot ovat kiinnostavia laaturekisterin näkökulmasta ja niiden tallennusarkkitehtuurista riippuen tiedot voidaan saada sieltä suoraan tai Omakannan Omatietovarannon kautta. Tavoitetilassa Omatietovaranto toimii kansallisesti kehitettyjen omahoidon ratkaisujen tallennusalustana.

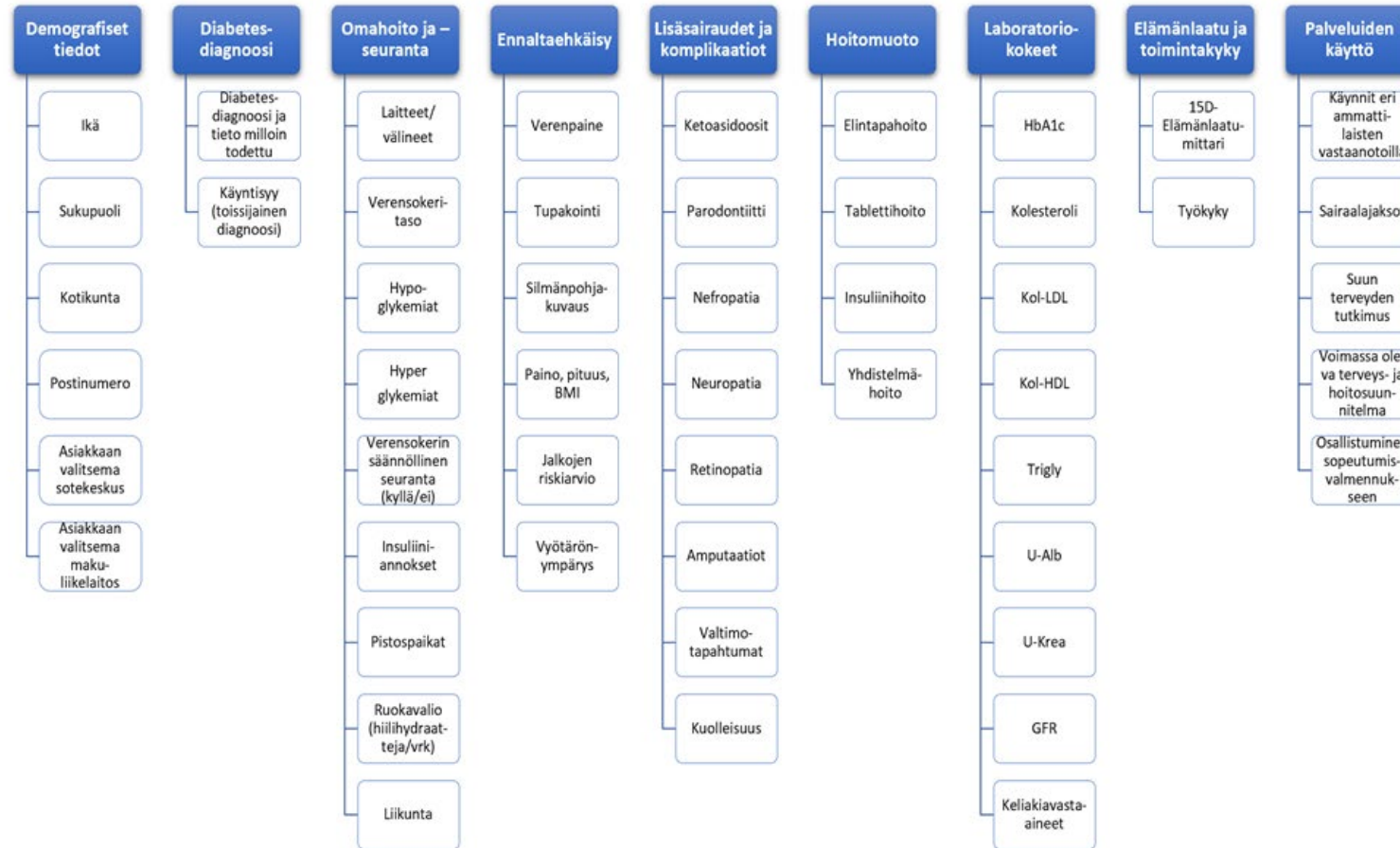
Tulevaisuudessa Genomikeskuksen vastuulla oleva kansallinen genomitietokanta on yksi mahdollinen diabeteslaaturekisterin lähdetietovaranto. Erilaiset diabetesriskiin ym. liittyvät geenitestit ovat laboratoriotutkimustulosten muodossa heti niiden Kanta-arkistoon tallennuksen myötä hyödynnettävissä ja genomitietoon pohjautuva yksilöllistetty lääketiede tehostaa lääkeshoidon vaikuttavuutta.

Muiden lakisäätteisten rekisterien, kuten implanttirekisterin hyödyntämisen tarvetta ja edellytyksiä tietosisältöjen täydentämiseksi ei ole arvioitu tämän esiselvityksen aikana. Perusolettamuksena on kuitenkin, että jatkossa kansallisten tietovarantojen tietoja voidaan poimia ja yhdistellä tarpeen mukaan tiedon jalostamista varten.

## 4.3 Diabeteslaaturekisterin indikaattorit

Diabeteslaaturekisterin indikaattorit on jaoteltu yhdeksään päätietyhmään (Kuvio 4), joita ovat: **Demografiset tiedot, Diabetesdiagnoosi, Omahoito ja seuranta, Ennaltaehkäisy, Lisäsairaudet ja komplikaatiot, Lääkitys, Hoitomuoto, Laboratoriokokeet, Elämänlaatu ja toimintakyky** sekä **Palveluiden käyttö**. Indikaattorit alustavine saatavuustietoineen on kuvattu tarkemmin erillisessä taulukossa (Liite 2). Taulukossa on tunnistettu indikaattoreille myös suodatussääntöjä sekä indikaattoreihin liitettyjä mittareita. Jatkossa on tarpeen pohtia diabeteslaaturekisterin käyttötapauksia edelleen tarkemmalla tasolla indikaattoreiden tarkentamiseksi ja rajaamiseksi vastaamaan jatkossa määriteltäviin käyttötarpeisiin.

Genomitietojen hyödyntämisen osalta niiden käytön alkuvaiheessa käytettävissä on Kannan Potilastiedon arkistoon laboratoriomerkinä kirjatut tutkimustulokset. Näitä tai muuta perimään liittyvän tiedon hyödyntämistä ei selvitetty tässä esiselvityksessä tarkemmin, koska aihealueen tarkempi määrittely on vielä käynnissä.



**Kuvio 4.** Kansallisen diabetesrekisterin laatuindikaattorit.

## 4.4 Tiedon julkaiseminen ja jakaminen

Avoimuuden ja läpinäkyvyyden periaatteiden mukaisesti diabeteslaaturekisterin tietoa on tarkoitus jakaa mahdollisimman laajasti niin asiakkaalle itselleenkin kuten myös hoitoon osallistuville tahoille, viranomaisille, tutkijoille ja medialle.

THL julkaisee sote-tietoon liittyviä tilastotietoja omien kanaviensa kautta ja myös diabeteslaaturekisterin tilastotuotanto voidaan kytkeä tähän toimintaan. Julkaisu tapahtuu esimerkiksi tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi-palvelun kautta avoimena datana. Tätä kautta kansalaisen ja median on mahdollista saada tietoja käyttöönsä. Lisäksi tiedot ovat integroitavissa jo toteutettuihin kansalaispalveluihin kuten Omakantaan, Omatietovarantoon, Omaoloon sekä Terveyskylään.

Diabeteslaaturekisterin tietojen käyttöön liittyy myös kysymys tiedon jakamisesta tietoturvallisen hyödyntämisen ympäristöihin mahdollistaen mm. tietojen tutkimuskäytön. Lisäksi maakunta- ja sote-integraatiouudistusten edetessä palvelunjärjestäjien ja -tuottajien on mahdollista saada käyttöönsä omaa toimintaansa mittavaa indikaattoritietoa sekä verrata niitä muihin palveluiden tuottajiin ja tuotantoalueisiin. Laajemmin tiedon toisiokäyttöä on kuvattu toisiokäytön arkkitehtuurikuvauksessa (STM, 2017 ja 2018).



## 5 Diabeteslaaturekisterin kehittämispolku

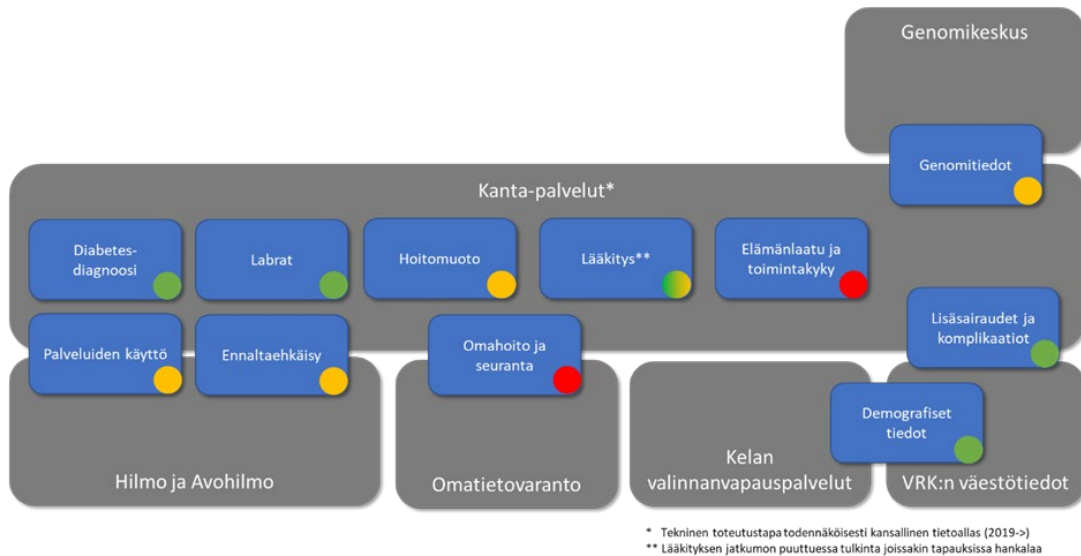
### 5.1 Tietojen saatavuus ja kehittämissaikataulu

Jotta diabeteslaaturekisteristä saadaan kehitettyä kansallisesti hyödynnettävissä oleva ja vaikuttavuudeltaan merkittävä ratkaisu, tulee sitä kehittää laajassa yhteistyössä mm. erikoisalayhdistysten, terveydenhuollon toimijoiden (julkinen, yksityinen ja työterveyshuolto), Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Kansaneläkelaitoksen kesken. Lisäksi työssä on syytä tehdä tiivistä yhteistyötä myös potilasjärjestöjen kanssa.

Indikaattoreiden tunnistamisen ja indikaattorikohtaisen tiedon saatavuuden arvioinnin perusteella voidaan kansallisen diabeteslaaturekisterin tietosisältöä vaiheistaa karkeasti esimerkiksi seuraavasti kolmeen vaiheeseen: lähtötilanteeseen vuonna 2018, tilanteeseen noin vuodesta 2021 alkaen sekä tilanteeseen noin vuodesta 2024 alkaen. Vaiheet eivät ole selvärajaisia, vaan tietosisältöjä voidaan ottaa mukaan mahdollisuuksien mukaan.

Lisäksi diabeteslaaturekisterin kehittämispolku on syytä kytkeä osaksi laajempaa tiedolla johtamisen sekä laaturekisterien kehittämistyötä. Tästä voi aiheutua vaikutuksia myös vaiheistukseen. Olemassa olevia alueellisia ja toimijakohtaisia laaturekistereitä ylläpidetään ja kehitetään tarpeen mukaan kansallisen laaturekisterin rinnalla, eikä niihin ole tässä kehittämispolussa otettu kantaa. Kehittämispolun vaiheisiin liittyvät tietosisällöt tai indikaattoritiedot on kuvattu erillisessä indikaattoritaulukossa; joskin tilannekuvan osalta siinä peilataan vuoden 2018 toisen neljänneksen tilannetta.

Nykytilanteessa indikaattoritiedoista on tarkoitus saada toisiokäyttöä koskevan lain-säädännön salliessa keskeisimmät ensisijaisesti Kanta-palveluista (Potilastiedon arkisto sekä Reseptikeskus) sekä VRK:n Väestötietojärjestelmän demografiatiedoista. Palveluiden käyttöön, diabeteksen ehkäisyyn ja komplikaatioihin liittyvien indikaattoritietojen osalta voidaan hyödyntää myös Hilmo/Avohilmo -rekisteritietoa, joskin se kattaa vain julkiset palveluntuottajat ainakin tällä hetkellä. Kuviossa 5 on havainnollistettu tietoryhmien kattavuutta vaiheessa 1. Kattavuutta on kuvattu liikennevalo-periaatteella, jossa vihreä tarkoittaa täyttä tietojen kattavuutta, keltainen osittaista kattavuutta ja punainen tietojen puutetta.



**Kuvio 5.** Diabeteslaaturekisterin tietoryhmät ja tietojen keruun valmiudet vaiheessa 1 (lähtötilanne vuonna 2018).

Vuoden 2021 tilanteessa (Kuvio 6) saadaan keskeisimpänä lisäyksenä mukaan omahoitoon liittyviä kirjauksia ja seurantatietoa. Nämä on mahdollista kerätä Diabetesta-losta ja/tai Omatieto-varannosta. Lisäksi tavoitteena on saada ensimmäisiä toimintakykyyn liittyviä kirjauksia sekä perimään liittyviä tutkimustuloksia indikaattoreiksi. Tämä edellyttää uusia kansallisesti yhtenäisten sisältöjen tietosisältömäärittelyitä. Toimintakykytiedon mallintamiseen liittyen onkin THL:ssä tehty jo työtä, ja ensimmäinen versio tietosisällöstä on julkaistu kansallisella koodistopalvelimella.



**Kuvio 6.** Diabeteslaaturekisterin tietoryhmät ja tietojen keruun valmiudet vaiheessa 2 (noin vuodesta 2021 alkaen).

Viimeisessä tähän kehittämisspolkuun kuvatussa vaiheessa (Kuvio 7) mukaan saadaan myös sisältömäärittelyiden näkökulmasta uusia ja nyt vielä kiinnittämättömiä tietokokonaisuuksia. Näitä ovat erityisesti elämänlaatuun ja toimintakykyyn liittyvät indikaattorit ja myös omahoitoon liittyvää tiedonkeruuta on laajennettu. Arkkitehtuurin osalta on tehty mahdollinen erillisrekisterin purkaminen ja tietojen hyödyntäminen suoraan kansallisesta tietoaltaasta loogisena osarekisterinä.



**Kuvio 7.** Diabeteslaaturekisterin tietoryhmät ja tietojen keruun valmiudet vaiheessa 3 (noin vuodesta 2024 alkaen).

## 5.2 Jatkomäärittelytarpeita

Tässä luvussa on ryhmitelty ja lueteltu tunnistetut jatkomäärittelyn tarpeet diabeteslaaturekisterin kehittämiskokonaisuuden näkökulmasta.

Välttämättömiä jatkomäärittelyn tarpeita ovat:

- Diabeteksen indikaattoritietojen tarkkojen saantipolkujen määrittely
- Laaturekisterin tietosisällön yhtenäinen määrittely kansalliseen sosiaali- ja terveydenhuollon koodistopalveluun
- Kansallisen diabeteslaaturekisterin tietomallin määrittely toteutusta varten
- Kansallisesta diabeteslaaturekisteristä tuotettavien raporttien määrittely
- SNOMED CT -termistön käyttöönoton ja hyödyntämisen vaikutusten arviointi rekisteritietojen vertailtavuuden ja yhdistettävyyden mahdollistamisessa
- Diabeteslaaturekisterin (ja jatkossa muidenkin laaturekisterien) asemointi valtakunnallisessa sote-kokonaisarkkitehtuurissa

Kehittämispolun tavoitetaan pääsemiseksi erityisiä painopisteitä indikaattoreita koskien ovat:

- Rakenteisen tiedon kirjaamiskäytäntöjen yhtenäistäminen tiedon laadun parantamiseksi
- Omahoitoon ja hoitotasapainon seurantaan liittyvien tietojen keräämisen edellytysten varmistaminen
- Rakenteisen toimintakykytiedon kirjaamisen mahdollistaminen ja hyödyntäminen diabeteslaaturekisteissä
- Tiettyjen muiden tietojen rakenteiseen kirjaamiseen liittyvät ratkaisut yhtenäisemmän kirjaamistavan vakiinnuttamiseksi (esimerkiksi tupakointi, jalkojen riskiarvio)
- Lisäksi vapaana tekstinä eli ei-rakenteisena kirjattujen tietojen hyödyntäminen indikaattoritietona edellyttää erilaisten hyödyntämis- ja jalostamistekniikoiden

arviointia ja käyttöönottoa kuin rakenteisesti tallennetun tiedon hyödyntäminen

Indikaattoritietojen jatkokehittämiseen liittyviä mahdollisia tarvekartoituksen ja määrittelyn kohteita on tunnistettu seuraavasti:

- Asiakaskokemuksen korrelaatio hoitotasapainoon (esimerkiksi palvelutapah-  
tumakohtaiset palautteet valinnanvapauden myötä)
- Hoidon jatkuvuuden arviointi (esim. ammattihenkilöiden vaihtuvuus)
- Suun terveydenhuoltoon liittyvät indikaattorit
- Sosiaalihuoltoon liittyvät indikaattorit
- Pääasiallinen hoitovastuu – julkinen erityis- tai perustaso, yksityinen, työter-  
veyshuolto
- Organisaatio- tai aluekohtaisten mallien käytön korrelaatio hoitotasapainoon
- Genomitietojen kattavampi hyödyntäminen diabeteksen ehkäisyssä ja hoito-  
päätöksissä

Muita työn aikana tunnistettuja kehittämiskohteita (erillisiä laaturekisterityöstä):

- Ammattihenkilön työtä tukevien ja rakenteista tietoa hyödyntävien kirjaamis-  
alustojen ja näkymien jatkokehittäminen ammattihenkilöiden käyttämiin järjes-  
telmiin. Näin varmistutaan tarvittavien tietojen laadukkaasta kirjaamisesta, ja  
eri palvelunantajilla eri aikoina tuotetut tiedot sekä niiden kokoelmat, kuten  
erilaiset näkymät, tukevat parhaalla tavalla laaturekisteritiedon tuottamista si-  
ten, että niissä jalostettu tieto palautuu hoitoon ja ennaltaehkäisevään hoi-  
toon.

## Liitteet

### Liite 1. Kansainvälisten indikaattorien vertailu.

Vihreä korostusväri = kaikille yhteiset indikaattorit, keltainen = kolmelle yhteiset ja harmaa = kahdelle vertailumaalle yhteiset indikaattorit.

INDIKAATTORI	RUOTSI	NORJA	TANSKA	ENGLANTI
<b>POTILAAN PERUSTIEDOT</b>				
Potilaan ikä	X	X	X	X
Sukupuoli	X	X	X	X
Etninen tausta		X		X
Diabetes diagnoosi, milloin tehty	X	X	X	X
Diabetestyyppi	X	X	X	X
Sukurasite		X		
Tupakointi	X	X	X	X
<b>LABORATORIO/MUUT MITTAUSTULOKSET</b>				
BMI	X	X	X	X
Pituus		X		
Paino		X		
HbA1c -arvo	X	X	X	X
Systolinen verenpaine	X	X	X	X
Diastolinen verenpaine	X	X	X	X
Kokonaiskolesteroli	X	X	X	X
LDL-kolesteroliarvo	X	X	X	X
HDL-kolesteroliarvo		X	X	X
Triglyseridiarvo		X	X	X
Kreatiniiniarvo		X	X	X
eGFR		X		
Albuminuria	X	X	X	X
Jalkojen riskiarvio	X	X	X	X
Silmänpohjakuvaus (pvm)	X	X	X	X
<b>HOITOMUOTO, VÄLINEET JA LÄÄKITYS</b>				
Hoitomuoto (ruokavalio, tabletti, insuliini)	X	X	X	
Verenpainelääkitys	X	X	X	
Verenpainelääkkeiden lukumäärä		X		
Veren hyytymistä estävä lääke		X		
Diabeteslääkitys	X	X	X	
Kolesterolilääkitys	X	X	X	

ACE-estäjälääkitys		X	X	
Verensokerin omaseuranta		X		
Insuliinin annosteluvälineet		X		
Insuliinipumppu	X		X	
Jatkuva glukoosin seuranta (sensori)	X			
<b>KOMPLIKAATIOT JA ENNALTAEHKÄISY</b>				
Sopeutumisvalmennusta tarjottu				X
Osallistunut sopeutumisvalmennukseen		X		X
Liikunnan määrä	X	X		
Amputaatio (ei traumaattinen)		X		
Ketoasidoosi		X	X	
Hypoglykemia		X	X	
Diabeettinen retinopatia	X	X	X	
Neuropatia			X	
Ensimmäinen silmien laserhoito (vuosi)		X		
Näkövammaisuus		X		
Sepelvaltimotauti		X		
Ensimmäinen sydäninfarkti (vuosi)		X		
Aivoinfarkti		X		
Ensimmäinen aivoinfarkti (vuosi)		X		
Verisuonikirurgiset toimenpiteet		X		
Diabeettiset jalkahaavaumat		X		
Sydämen rytmihäiriöt		X		

## Liite 2. Indikaattoritieto ja sen saatavuus

Indikaattoritiedot on ryhmitelty kuviossa 4 esitellyllä tavalla ja niiden saatavuus esiselvityksen tekohetkellä on kuvattu liikennevaloperiaatteella sarakkeessa ”Status Q2/2018”. Ensimmäisessä sarakkeessa on lisäksi esitetty indikaattoriryhmän status kokonaisuutena. Tietovaranno-sarakkeissa on arvioitu tiedonkeruun ensisijainen lähde. Tiedon saatavuus kuvastaa tämän hetkistä tilannetta.

Indikaattoriryhmän status	Status Q2/2018	Kerättävä tieto	Potilastiedon arkisto						Tiedon saatavuus (milloin valmius tiedon keruuseen)	Tietoon liittyvä tarkennus	Suodatussäännöt (alustava listaus lähinnä tiedon saatavuuden arvioimiseksi)	Tiedonkeruun aikajänteet	Käytettyjen mittarien kuvauksia
			Kanta-THP/koosteet	Reseptikeskus	VRK	Hilmo, Avohilmo	Omatietovaranto	Diabetestalo					
		<b>Demografiset tiedot</b>											
		Ikä			x			heti	VTJ-henkilötiedot				
		Sukupuoli			x			heti	VTJ-henkilötiedot				
		Kotikunta			x			heti	VTJ-henkilötiedot				
		Postinumero			x			heti	VTJ-henkilötiedot				
		Asiakkaan valitsema sote-keskus					x	2019	Kelan asiakkuustiedot / VV:n THP				
		Asiakkaan valitsema maakunnan liikelaitos					x	2019	Kelan asiakkuustiedot / VV:n THP				
		<b>Diabetes-diagnosi</b>											
		Diabetes-diagnosi (myös tieto siitä, milloin tehty)	x	x				heti	diagnoosi-rakenne CDA:ssa, tunnistetemplateid): 1.2.246.537.6.12.999.2003.2	Diagnoosikoodi: E10-E11 (tyyppi I ja tyyppi II diabetes) E12 (aliravitsemukseen liittyvä diabetes) E13 (muu määritetty diabetes) E14 (määrittämätön diabetes) O24.4 (raskausajan diabetes) <i>Riippuen siitä, halutaanko vain todennäköiset/varmat vai myös epäilyt (ei pakollinen tieto).</i>	(varhaisin) toteamispyvm, mahdollinen diagnoosin lopettamisen ajankohta		
		Käyrtisyys, mahd. toissijainen diagnoosi	x	x				heti	diagnoosi-rakenne CDA:ssa, tunnistetemplateid): 1.2.246.537.6.12.999.2003.2	Koodi: T89 (diabetes, tyyppi I) T90 (diabetes, tyyppi II) W65 (raskausdiabetes)	(varhaisin) kirjaamispyvm		





SOSIAALI JA TERVEYSMINISTERIÖN RAPORTTEJA JA MUISTIOITA 2019:2

	Nefropatia	x	x					heti	diagnoosi-rakenne CDA:ssa, tunniste (templatek): 1.2.246.537.6.12.999.2003.2	Diagnoosikoodit: E10.2+N08.39 (Diabeteksen nefropatia nuoruustyyppin diabetes) E11.2+N08.39 (Diabeteksen nefropatia aikuistyyppin diabetes) N08.39*E10.2 (Diabeteksen nefropatia nuoruustyyppin diabetes) N08.39*E11.2 (Diabeteksen nefropatia aikuistyyppin diabetes)	(varhaisin) toteamispyyntö, mahdollinen diagnoosin lopettamisen ajankohta
	Neuropatia	x	x					heti	diagnoosi-rakenne CDA:ssa, tunniste (templatek): 1.2.246.537.6.12.999.2003.2	Diagnoosikoodit: E10.4+G59.0 (Diabeteksen mononeuropatia nuoruustyyppin diabetes) E10.4+G63.2 (Diabeteksen polyneuropatia nuoruustyyppin diabetes) E11.4+G59.0 (Diabeteksen mononeuropatia aikuistyyppin diabetes) E11.4+G63.2 (Diabeteksen polyneuropatia aikuistyyppin diabetes) G59.0* (Diabeteksen yhden hermon sairaus (E10-E14/.4)) G59.0*E10.4 (Diabeteksen mononeuropatia nuoruustyyppin diabetes) G59.0*E11.4 (Diabeteksen mononeuropatia aikuistyyppin diabetes)	(varhaisin) toteamispyyntö, mahdollinen diagnoosin lopettamisen ajankohta
	Retinopatia	x	x					heti	diagnoosi-rakenne CDA:ssa, tunniste (templatek): 1.2.246.537.6.12.999.2003.2	Diagnoosikoodit: H36* (Muulla luokiteltuihin sairauksiin liittyvät verkkokalvomuutokset) E11.3+H36.09 (Määrittämätön diabeteksen verkkokalvosairaus aikuistyyppin diabetes) H36.03* (proliferatiivinen retinopatia)	(varhaisin) toteamispyyntö, mahdollinen diagnoosin lopettamisen ajankohta
	Amputaatiot	x	x					heti	toimenpide-entry CDA:sta (templatek): 1.2.246.537.6.12.999.2003.3 tietty toimenpidekoodit	Toimenpidekoodit (raajojen amputaatiot): NBQ, NCQ, NDQ, NEQ, NFO, NGQ, NHQ	
	Valtimotapahtumat	x	x					heti	diagnoosi-rakenne CDA:ssa, tunniste (templatek): 1.2.246.537.6.12.999.2003.2		toteamispäivät ja -kerrat
	Kuolleisuus				x	x		heti	VRK-tiedot, Hilimotiedot, myös kuolintodistus muttei mene tällä hetkellä Kantaan		
	<b>Lääkitys</b>										
	Diabeteslääkitys				x			heti	vaikuttava aine, ATC-koodi (ei täysin aukoton, saatetaan joutua käyttämään mutakin tapoja)	Diabeteksen hoitoon käyttöön tarkoitetut lääkkeet ATC-koodilla	voimassa oleva lääkitys + lääkityksen aloitusajankohta, aiemmat lääkitykset tiedonkeruun alusta saakka, huomioitava että tiedot Reseptikeskuksessa 30 kuukautta, jonka jälkeen Reseptiarkistossa 20 vuotta.
	Kolesterolilääkitys				x			heti	vaikuttava aine, ATC-koodi (ei täysin aukoton, saatetaan joutua käyttämään mutakin tapoja)	Diabeteksen hoitoon käyttöön tarkoitetut lääkkeet ATC-koodilla	voimassa oleva lääkitys + lääkityksen aloitusajankohta, aiemmat lääkitykset tiedonkeruun alusta saakka, huomioitava että tiedot Reseptikeskuksessa 30 kuukautta, jonka jälkeen Reseptiarkistossa 20 vuotta.
	Verenpainelääkitys (myös lkm)				x			heti	vaikuttava aine, ATC-koodi (ei täysin aukoton, saatetaan joutua käyttämään mutakin tapoja)	Diabeteksen hoitoon käyttöön tarkoitetut lääkkeet ATC-koodilla	voimassa oleva lääkitys + lääkityksen aloitusajankohta, aiemmat lääkitykset tiedonkeruun alusta saakka, huomioitava että tiedot Reseptikeskuksessa 30 kuukautta, jonka jälkeen Reseptiarkistossa 20 vuotta.
	Verenhennuslääkitys				x			heti	vaikuttava aine, ATC-koodi (ei täysin aukoton, saatetaan joutua käyttämään mutakin tapoja)	Diabeteksen hoitoon käyttöön tarkoitetut lääkkeet ATC-koodilla	voimassa oleva lääkitys + lääkityksen aloitusajankohta, aiemmat lääkitykset tiedonkeruun alusta saakka, huomioitava että tiedot Reseptikeskuksessa 30 kuukautta, jonka jälkeen Reseptiarkistossa 20 vuotta.

SOSIAALI JA TERVEYSMINISTERIÖN RAPORTTEJA JA MUISTIOITA 2019:2

Hoitomuoto										Arvioitava kerättävän ajanjakson rajausta vs. koko historia, jos saatavissa			
	Elintapahoito												
	Tablettihoito			x					heti	pohjatielona aiemman kohdan lääkityksen tiedot	Lääkemuoto kirjataan Fimea/Lääketietokanta - Lääkemuoto -koodiston mukaisesti rakenteisena (tieto myös lääketietokannassa)		
	Insuliinihoito			x					heti	pohjatielona aiemman kohdan lääkityksen tiedot	Lääkemuoto kirjataan Fimea/Lääketietokanta - Lääkemuoto -koodiston mukaisesti rakenteisena (tieto myös lääketietokannassa)		
	Yhdistelmähoito			x					heti	pohjatielona aiemman kohdan lääkityksen tiedot	Lääkemuoto kirjataan Fimea/Lääketietokanta - Lääkemuoto -koodiston mukaisesti rakenteisena (tieto myös lääketietokannassa)		
	<b>Laboratoriokokeet</b>												
	HbA1c	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	Kuntaliitto - Laboratoriotutkimusnimikkeistö: 6128	koko tiedonkeruun aikajänne valittujen subjektien osalta	Orko HbA1c mitattu edellisen 12 kk aikana. HbA1c ikäluokittain: <50v, >75v. Prosenttiosuus potilaista, joilla HbA1c <53mmol/mol ja > 70mmol/mol. Prosenttiosuuspotilaista, joilla ei ole verensokerin vaihtelevuusarvo ja hypoglykemiaprocentti tavoitteissa
	Kolesteroli	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	Kuntaliitto - Laboratoriotutkimusnimikkeistö: 2095-2100, 3028-3029, 4515-4516, 4599, 6025-6027	koko tiedonkeruun aikajänne valittujen subjektien osalta	
	Kol-LDL	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	ks. yllä	koko tiedonkeruun aikajänne valittujen subjektien osalta	Orko LDL mitattu viimeisen 12-36 kk aikana. Prosenttiosuus diabeetikoista, joilla LDL <2.5 mmol/l
	Kol-HDL	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	ks. yllä	koko tiedonkeruun aikajänne valittujen subjektien osalta	
	Trigly	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	ks. yllä	koko tiedonkeruun aikajänne valittujen subjektien osalta	
	U-Alb, U-Krea	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	Kuntaliitto - Laboratoriotutkimusnimikkeistö: useita (mahdollisesti käytettäviä, mutta ei arvioitu tässä tarkemmin) dU-Alb, cU-Alb, nU-Alb dU-Krea, cU-Krea	koko tiedonkeruun aikajänne valittujen subjektien osalta	Orko Ualbra mitattu viimeisen 12-36 kk aikana. Prosenttiosuus diabeetikoista, joilla UalbKre <2,5 miehet ja alle 3,5 mg/mmol naiset. Prosenttiosuus diabeetikoista, joilla UalbKre >25 miehet ja alle 35 mg/mmol naiset. Orko potilailla, joilla kahdesti Ualb/krea >2,5 miehet ja >3,5 mg/mmol naiset, ACE-estäjä tai ATI-salpaaja käytössä
	GFR	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	Kuntaliitto - Laboratoriotutkimusnimikkeistö: 4999 (Pt-GFRE-CG) 6000 (Pt-GFRE-MD)	koko tiedonkeruun aikajänne valittujen subjektien osalta	Orko GFR mitattu viimeisen 12-36 kk aikana. Prosenttiosuus diabeetikoista, joilla GFR <45 ml/min/1,73m2.
	Keliakiavasta-aineet	x	x						heti	lab-entry (lisäyötä voi aiheuttaa paikalliset koodistot) CDA:ssa, templateid: 1.2.246.537.6.12.999.2003.21	Kuntaliitto - Laboratoriotutkimusnimikkeistö (käytettyä ei arvioitu tässä tarkemmin) Ts-immunofenotyypitys, refraktaarikeliakia, 6411 B-Keliakia, HLA-lautiassaatio, DNA-tutkimus, 4640		

SOSIAALI JA TERVEYSMINISTERIÖN RAPORTTEJA JA MUISTIOITA 2019:2

Elämälaatu ja toimintakyky	15D-elämälaatumittari	x	x					Osa toimintakykytietosisältöä, Kannassa TBD, määrittelyprojekti käynnissä. Pyrkimys saada THP koosteeksi	ICF-luokituksen mukaiset indikaattorit (15 kpl). 15D-elämälaatumittari on yleiseen käyttöön soveltuva (geneerinen) ja moniulotteinen mittari, jolla terveydenhuollon asiakas voi itse arvioida elämäntilanteensa. Mittaria voidaan käyttää väestön terveys tutkimuksissa ja suunniteltaessa terveydenhuollon toimintaa sekä arvioitaessa toimenpiteiden vaikuttavuutta. Lisäksi mittari soveltuu terveydenhuollon toiminnan kustannusvaikuttavuuden arviointiin. Henkinen energia ja viettotoiminnot [b130] Unitoiminnot [b134] Muistitoiminnot [b144] Tunne-elämän toiminnot [b152] Ajattelutoiminnot [b160] Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot [b164] Näkötoiminnot [b210] Kuulotoiminnot [b230] Hengitystoiminnot [b440] Ulostustoiminnot [b525] Viitsaamistoiminnot [b620] Puhuminen [d330] Ruokaileminen [d550] Intiimit ihmissuhteet [d770]			
	Työkyky	x	x					Osa toimintakykytietosisältöä, Kannassa TBD, määrittelyprojekti käynnissä. Pyrkimys saada THP koosteeksi	Mittari?			
Palveluiden käyttö												
	Käynnit eri ammattilaisten vastaanotoilla	x				x		heti	palvelutapahtuma-tieto tai hilmo / ammattiluokka ja ammatti	Hilmoissa käytössä Valvira - ammattioikeudet sekä TK - Ammattiluokitus -luokitus, joiden perusteella saatavilla kattavasti sote-ammattihenkilöt.	viimeiset 1-3 vuotta?	- Onko riskiluokan 2-3 potilaille järjestetty jalkaterapeutin konsultaatio viimeisen vuoden aikana. - Onko potilaille, joilla on proliferatiivinen retinopatia (H36.03), järjestynyt silmälääkärin konsultaatio kiireellisyyden ja hoitotakuun määrittelemässä ajassa - Kuinka monta prosenttia diabeetikoista
	Sairaalajaksot	x				x		heti	palvelutapahtuma-tieto; palvelutapahtuman tyyppiluokitus	"Sisältää osastohoitoa" Kanta-kuvailutiedoista palvelutapahtumalta	viimeiset 1-3 vuotta?	
	Suun terveyden tutkimus	x						heti, joskin käyttönotot kesken			viimeisen 12 kk ajalta tehty suun terveyden tutkimus	
	Voimassa oleva terveys- ja hoitosuunnitelma	x						periaatteessa heti, määräaika oli 2017 loppu, mutta ei käytännössä toteutettu laajasti	Terveys- ja hoitosuunnitelma olemassa	olemassa oleva ja esimerkiksi 13 kk sisällä päivitetty		
	Osallistuminen sopeutumisvalmennukseen											

## Lähteet

Diabetesbarometri 2017. Sari Koski, marraskuu 2017. Suomen Diabetesliitto ry. [https://www.diabetes.fi/files/9197/Diabetesbarometri\\_2017\\_web.pdf](https://www.diabetes.fi/files/9197/Diabetesbarometri_2017_web.pdf)

Diabetesliitto 2016. Diabetesliiton sote-tavoitteet: diabeteksen ehkäisy, hoidon osaamiskeskukset ja valtakunnallinen laadun seuranta. Diabetesliiton kannanotto 16.5.2016. [https://www.diabetes.fi/yhteiso/ajankohtaista/ajankohtaista\\_arkisto/diabetesliiton\\_sote-tavoitteet\\_diabeteksen\\_ehkaisy\\_hoidon\\_osaamiskeskukset\\_ja\\_valtakunnallinen\\_laadun\\_seuranta.9303.news](https://www.diabetes.fi/yhteiso/ajankohtaista/ajankohtaista_arkisto/diabetesliiton_sote-tavoitteet_diabeteksen_ehkaisy_hoidon_osaamiskeskukset_ja_valtakunnallinen_laadun_seuranta.9303.news)

Europaeus, Marke, Toivonen, Pekka, Leivo Jokke, Karisalmi, Nina 2018. Selvitys Diabetes-hoitopolusta, kehittämistarpeista ja kansainvälisistä liiketoimintamahdollisuuksista. Business Finland ja Design Studio Muotohiomo. [https://www.businessfinland.fi/globalassets/julkaisut/Diabetes\\_raportti.pdf](https://www.businessfinland.fi/globalassets/julkaisut/Diabetes_raportti.pdf)

Genomistrategia 2015. Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia. Työryhmän ehdotus. Sosiaali ja terveysministeriö, Raportteja ja muistioita 2015:24. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3586-0>

HE 159/2017. Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain muuttamisesta. Hallituksen esitys HE 159/2017, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi: [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE\\_159+2017.aspx](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE_159+2017.aspx)

Käypä hoito 2018. Tyypin 2 diabetes. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkärin yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä, versio 7.2.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50056>

Mediuutiset 2016. Yliopistosairaalat sopivat keväällä tautikohtaisista hoidon laaturekistereistä. Elina Heino, 29.1.2016. <https://www.medi uutiset.fi/uutiset/yliopistosairaalat-sopivat-kevaalla-tautikohtaisista-hoidon-laaturekistereista/0e66cd01-c400-3fed-a663-cd820b56f1b1>

P5.fi 2018. P5.fi-tutkimus - Geeni- ja aineenvaihduntatietoa terveyden tueksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimukset ja hankkeet. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/p5.fi-tutkimus-geeni-ja-aineenvaihduntatietoa-terveyden-tueksi>

STM 2017. Sosiaali- ja terveystietojen toissijaisen käytön kokonaisarkkitehtuuri. Luonnos 0.7, 20.9.2017.

STM 2018. Luonnos valtakunnallisten sote-toimijoiden seuranta-, ohjaus- ja valvontatiedon tavoitetilasta ja etenemispolusta sitä kohti. Luonnos 0.61, 15.06.2018.

Vuori, Arto 2017. Kliiniset laaturekisterit pohjoismaissa. OPTIMI Terveys- ja sosiaalitalouden uutiskirje, 2017:4. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2017122055993>

