

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Keski-Uudenmaan soten asianhallintajärjestelmässä

KEUDno-2021-5860

Findatan lisätietopyyntö koskien Keusoten rekistereiden tietosisältöjä

LYHYT KUVAUS HANKKEESTA JA TIETOSISÄLLÖSTÄ

Hakija: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Laskun maksaja: HUS Kuntayhtymä

Vastuullinen tutkija ja organisaatio: LKT, dosentti, osastonylilääkäri Mikko Seppänen, HUS

Hankkeen nimi: Tekoälyn käyttö immunologisten tautien tunnistamisessa – lääketieteellinen ja terveystaloudellinen tutkimus

Toisiolain mukainen käyttötarkoitus: Tieteellinen tutkimus

Poiminnan toistuvuus: Tietojen poiminta kerran vuorokaudessa luvan myöntämisestä vuoden 2025 loppuun asti.

Hankkeen tarkoituksena on myöhäisen tunnistuksen ja viivästyneen kohdennetun hoidon aloituksen johdosta erityisen kalliiden ja merkittävää hukkakäyttöä ja kärsimystä aiheuttavien harvinaissairauksien varhaisempaan tunnistamiseen muodostettavien tekoälyalgoritmien kehittäminen. Tavoitteena on HUS Tietoaltaassa vuorokausittain päivittyvä päätöksenteon tukijärjestelmä, joka analysoi aktiivisessa hoidossa olevien potilaiden dataa. Hälytteen arvioi harvinaisosaaaja, ja tarvittaessa käynnistetään toisiolain §55 menettely.

POIMITTAVAT MUUTTUJAT

Kohdejoukko: Kaikki HUS-alueen potilaat, joilla on aktiivinen hoitosuhde (tapahtumia laboratorio-, vastaanotto- tai muuna käyntinä viimeisen 90 vrk aikana).

Hakija toivoo saavansa käyttöönsä HUS-tietoaltaaseen tallennetut Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymän HUSLABilta tilaamien laboratoriotutkimusten tiedot (mukaan lukien mahdolliset tekstimuotoiset lausunnot), röntgentutkimukset ja -lausunnot sekä avoterveydenhuollon tuottaman tekstidatan, mikäli kuntanne käyttää Apotti-järjestelmää.

Hankkeen toteuttamisen kannalta olisi olennaista, että yllä kuvatut tiedot voitaisiin poimia HUS:n toimesta HUS-tietoaltaasta kerran vuorokaudessa erilliseen suojattuun analyysityötilaan pseudonymisoidussa muodossa.

Liitteet:

1 Lisätietopyyntö

2 Findatan lisätietopyyntö hakemukselle THL/4782/14.02.00/2020

Päätöksen peruste

Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymän hallintosääntö (Yhtymähallitus 10.12.2019 § 178, Yhtymävaltuusto 19.12.2019 § 46)

Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymän toimintasääntö (kuntayhtymän johtaja 23.12.2020 § 161)

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Keski-Uudenmaan soten asianhallintajärjestelmässä

§ 18 kohdan 4 mukaan kuntayhtymän johtaja päättää luvan antamisesta tieteellisiin tutkimuksiin ja tietojen luovuttamisesta tähän tarkoitukseen

Päätös

Myönnän luvan Findatan ilmoittaman suunnitelman mukaiseen tietojen poimintaan HUS-tietoaltaasta. Kyseessä on toisiolain § 38 mukaan haettava tietolupa tieteelliseen tutkimukseen.

Tiedoksi

Findatan edustaja, kuntayhtymän edustajat

Allekirjoitus

Pirjo Laitinen-Parkkonen, kuntayhtymän johtaja

Viranhaltijapäätöksen nähtävänäolo

Nähtävillä www.keski-uudenmaansote.fi 24.3.2021

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Keski-Uudenmaan soten asianhallintajärjestelmässä

Oikaisuvaatimus

§ 42

Oikaisuvaatimusohje

Tähän päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Päätökseen ei saa hakea muutosta valittamalla tuomioistuimeen.

Oikaisuvaatimusoikeus

Oikaisuvaatimuksen saa tehdä:

- se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen), sekä
- kunnan jäsen.

Oikaisuvaatimusaika

Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista.

Oikaisuvaatimus on toimitettava Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymän kirjaamoon määräajan viimeisenä päivänä ennen kirjaamon aukioloajan päättymistä.

Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä, saantitodistuksen osoittamana aikana tai erilliseen tiedoksisaantitodistukseen merkittynä aikana. Käytettäessä tavallista sähköistä tiedoksiantoa, asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, kolmantena päivänä viestin lähettämisestä.

Kunnan jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon seitsemän päivän kuluttua siitä, kun pöytäkirja on nähtävänä yleisessä tietoverkossa.

Tiedoksisaantipäivää tai nähtäville asettamispäivää ei lueta määräaikaan. Jos oikaisuvaatimusajan viimeinen päivä on pyhäpäivä, itsenäisyyspäivä, vapunpäivä, joului- tai juhannusaatto tai arkilauantai, saa oikaisuvaatimuksen toimittaa ensimmäisenä arkipäivänä sen jälkeen.

Oikaisuvaatimusviranomainen

Viranomainen, jolle oikaisuvaatimus tehdään, on

Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymä
Sandelininkatu 1 B, PL 46
05801 Hyvinkää
Sähköpostiosoite: kirjaamo@keusote.fi
Puhelin: 050 497 4988, 050 497 4989
Kirjaamo on avoinna ma-pe klo 9-15

Oikaisuvaatimuksen muoto ja sisältö

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Keski-Uudenmaan soten asianhallintajärjestelmässä

Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisesti. Myös sähköinen asiakirja täyttää vaatimuksen kirjallisesta muodosta.

Oikaisuvaatimuksessa on ilmoitettava:

- päätös, johon haetaan oikaisua
- miten päätöstä halutaan oikaistavaksi
- millä perusteella oikaisua vaaditaan

Oikaisuvaatimuksessa on lisäksi ilmoitettava tekijän nimi, kotikunta, postiosoite ja puhelinnumero.

Jos oikaisuvaatimus päätös voidaan antaa tiedoksi sähköisenä viestinä, yhteystietona pyydetään ilmoittamaan myös sähköpostiosoite.

Pöytäkirja

Päätöstä koskevia pöytäkirjan otteita ja liitteitä voi pyytää Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymän kirjaamosta.

Sähköinen viesti katsotaan saapuneeksi viranomaiselle silloin, kun se on viranomaisen käytettävissä vastaanottolaitteessa tai tietojärjestelmässä siten, että viestiä voidaan käsitellä.

Oikaisuvaatimus lähetetään postitse tai sähköisesti aina omalla vastuulla (hallintolaki 17 §).