

# Biopankkien ja tieteellisen tutkimuksen yhteinen ICT infrastruktuuri

tietohallintoylilääkäri Pirkko  
Kortekangas, VSSHP

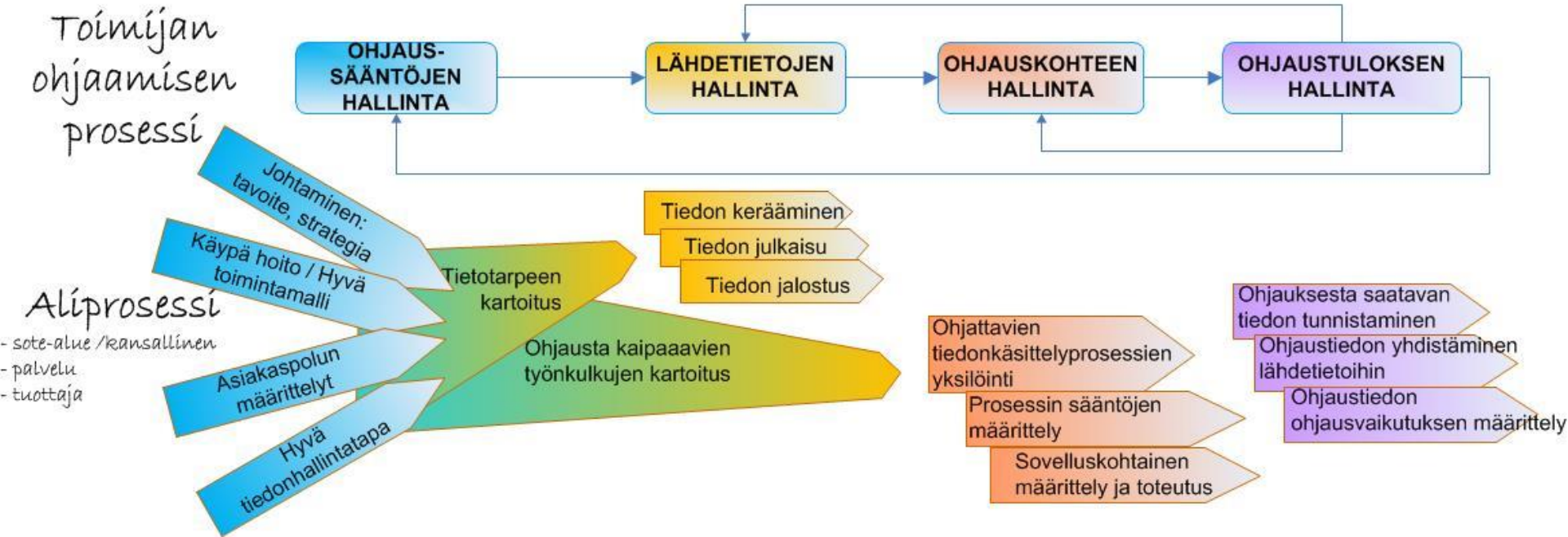
Evp  
soveltavan tutkimuksen intoilija  
bioetiikan harrastaja  
lääkäri, kirurgi ja neurokirurgi

**Toiminnanohjausta tiedolla / Th atk-päivät 2015**

# Ajatuksen kulku

- Mitä tekemistä Biopankeilla ja tieteellisen tutkimuksen infrastruktuurilla on toiminnan ohjauksen kanssa?
  - Toiminnan ohjauksesta
  - Vastaus 1
  - Biopankkien infrastruktuurista
  - Tieteellisen tutkimuksen muusta infrastruktuurista
  - Vastaus 2
  - Vastaus 3
  - Miten on lähdetty liikkeelle

# Toimijan ohjauksen prosessi



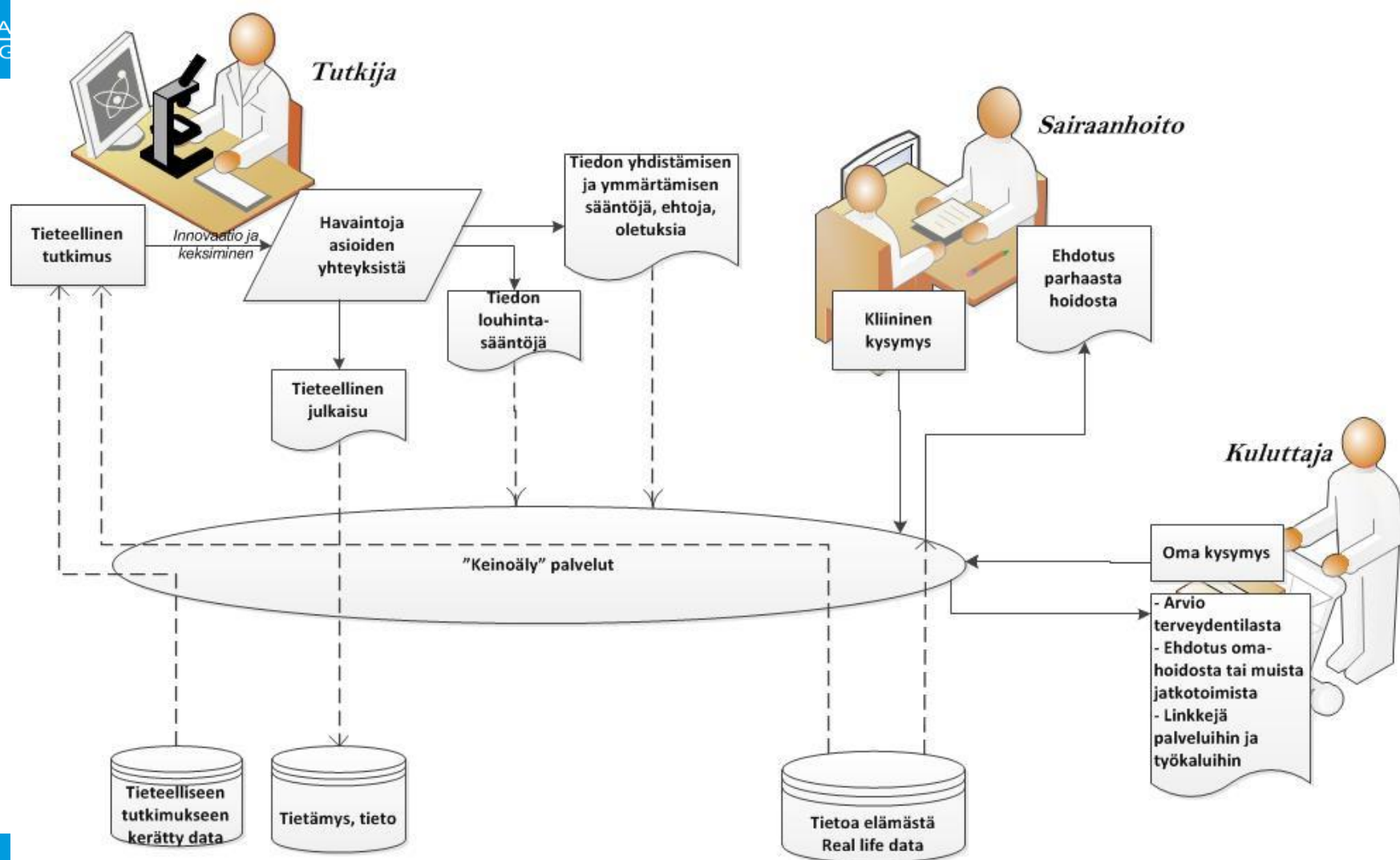
# Biopankki on

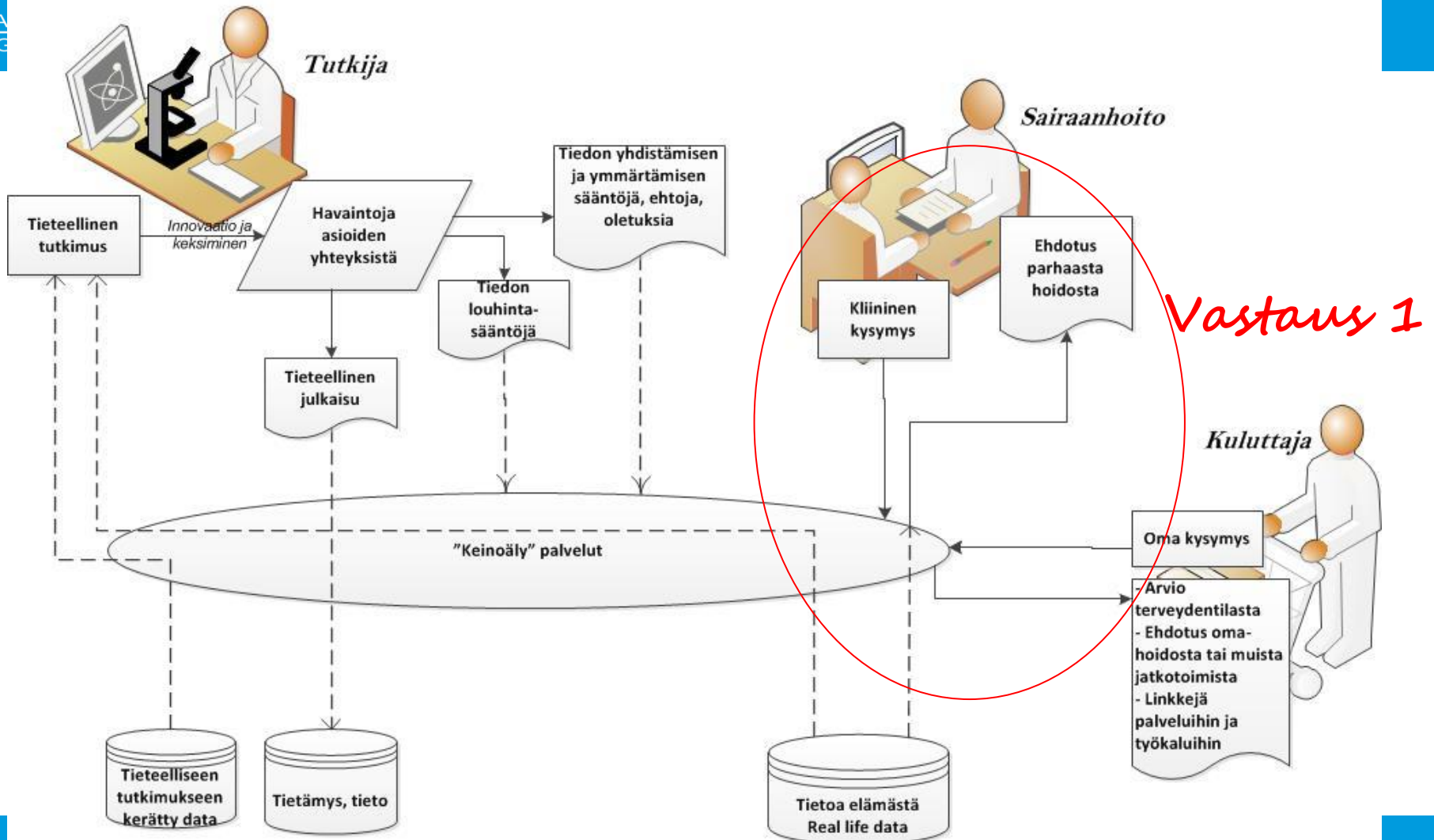
- Pankki
  - kerää pääomaa, jota se lainaa ja sijoittaa
  - haluaa koron
  - haluaa koota ympärilleen sidosryhmiä
- Bio
  - sen pääoma on ihmisestä peräisin olevaa aineistoa

(Liiteaineistossa lisää)

# Biopankkitutkimuksen tavoite ja tarkoitus

- Biopankki kerää, hallinnoi, säilyttää ja luovuttaa näytteitä ja niihin liittyviä tietoja biopankkitutkimukseen
- Biopankkitutkimus on biopankin näytteitä ja niihin liittyviä tietoja hyödyntävää lääketieteellistä tutkimusta
  - terveyden edistäminen
  - tautimekanismien ymmärtäminen
  - hoitokäytäntöjen kehittäminen
  - terveyden- ja sairaanhoidossa käytettävien tuotteiden kehittämien, testejä, lääkkeitä, muita uusia hoitomuotoja.





# Biopankkitoiminnan tavoitteita

- Innovaatiot aineistoa tarkastelemisesta
- Kerättävien aineistojen saaminen hyötykäyttöön
- Tutkijan resurssien kohdentaminen innovoimiseen



# Mekanismeja, jolla tavoitteita tuetaan

- *Innovaatiot aineistoa tarkastelemisesta: KÄYTTÖLIITTYMÄT*
  - Saatavuustietokanta
  - Aikajana –käyttöliittymä
  - Dynaaminen ”tilasto” –käyttöliittymä
  - Laskentapalvelut suoraan aineistoista
    - *Kerättävien aineistojen saaminen hyötykäyttöön*
      - Biopankkien aineistojen yhdistämisprosessi
    - *Tutkijan resurssien kohdentaminen innovoimiseen*
      - Keinoälyt

# Tieteellisen tutkimuksen infrastruktuurin haasteet

- Tutkijan tukiprosessit hajanaisia, jos ollenkaan\*
- Tutkimusten rekisteröinti\*
- Aineistojen käsittely tietoturvallisesti\*
  - Käyttöoikeuksien säätö
  - Saatavuus missä ja milloin tahansa
  - Ei tarvetta siirtää dataa tallentamisen tai laskentapalveluiden takia
  - Hävittäminen ja/tai tallentaminen Biopankkiin
- Aineistojen käsittely\*

\* Vaatimus tai yhteinen tarve biopankkitoiminnasta/ -ssa

## Vastaus 2

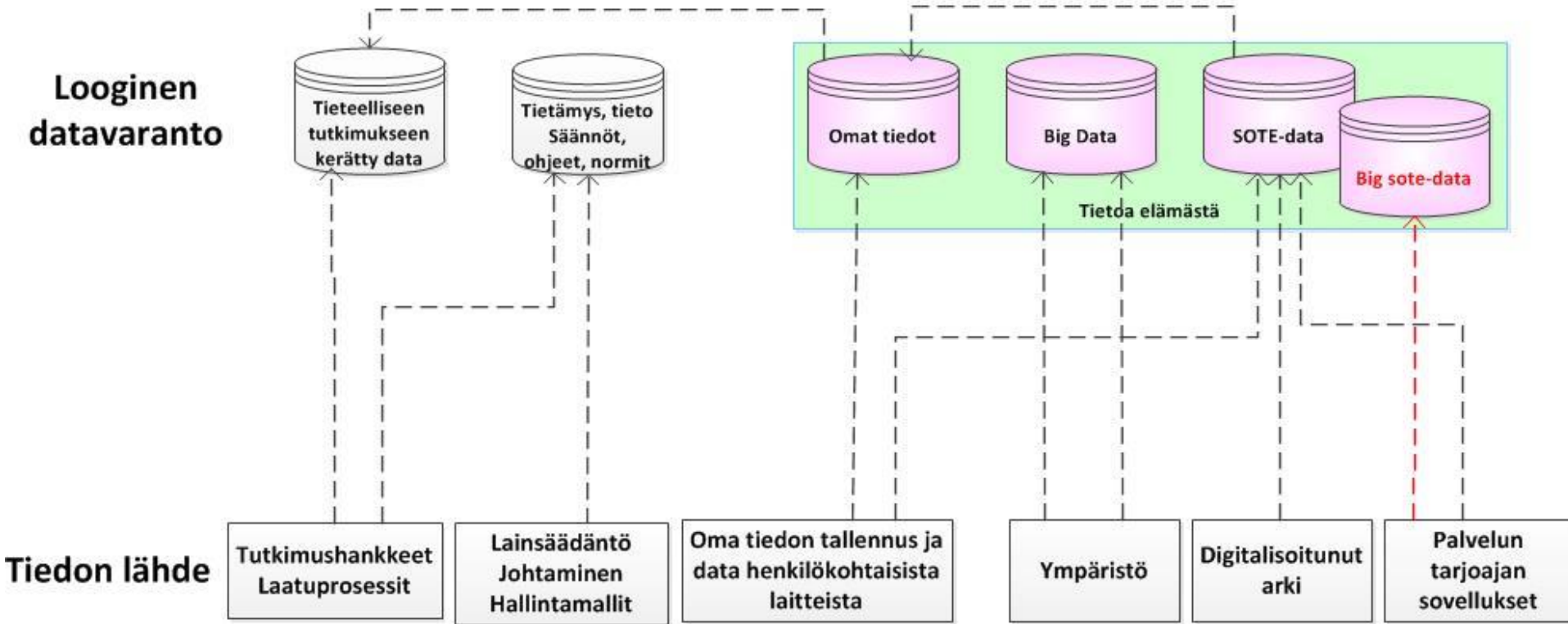
- Tutkijan tukiprosessit hajanaisia, jos ollenkaan\*
- Tutkimusten rekisteröinti\*
- Aineistojen käsittely tietoturvalisesti\*
  - Käyttöoikeuksien säätö
  - Saatavuus missä ja milloin tahansa
  - Ei tarvetta siirtää dataa tallentamisen tai laskentapalveluiden takia
  - Hävittäminen ja/tai tallentaminen Biopankkiin
- Aineistojen käsittely\*

\* Vaatimus tai yhteinen tarve biopankkitoiminnasta/ -ssa

# Yhteisiin haasteisiin vastaaminen edellyttää kestäväen kehityksen design'ia

- Tietoa ei monisteta vaan jaetaan
- Jakaminen on hallittua
  - Tiedon orkestraatio
  - Tiedon tallentaminen myös ilman tietoa käyttötarkoitusta – hukkaamatta jo tehtyä työtä
- Hallinta tarkoittaa
  - Sääntöjä, hallintaa, hallintamalleja
  - Logiikoita, niitä toteuttavia it palveluita
  - Mahdollisuutta arvioida/toteuttaa ansaintalogiikkaa

# Ylätason loogiset tietovarannot

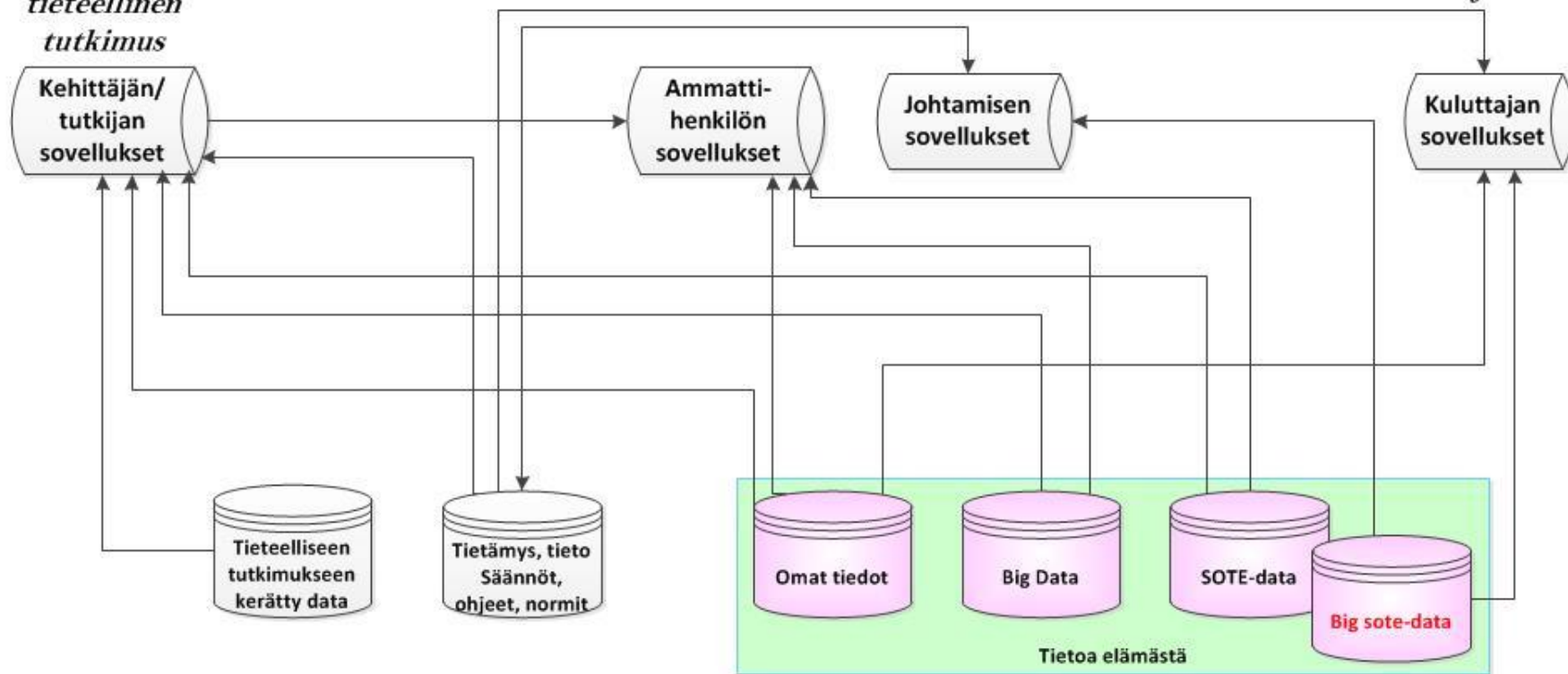


# Tietoa ei aina tarvitse monistaa varannosta toiseen, vaan saada se käyttöön suoraan eri varannoista

*Kehittäminen ja  
tieteellinen  
tutkimus*

*Palvelujärjestelmä*

*Kuluttaja*



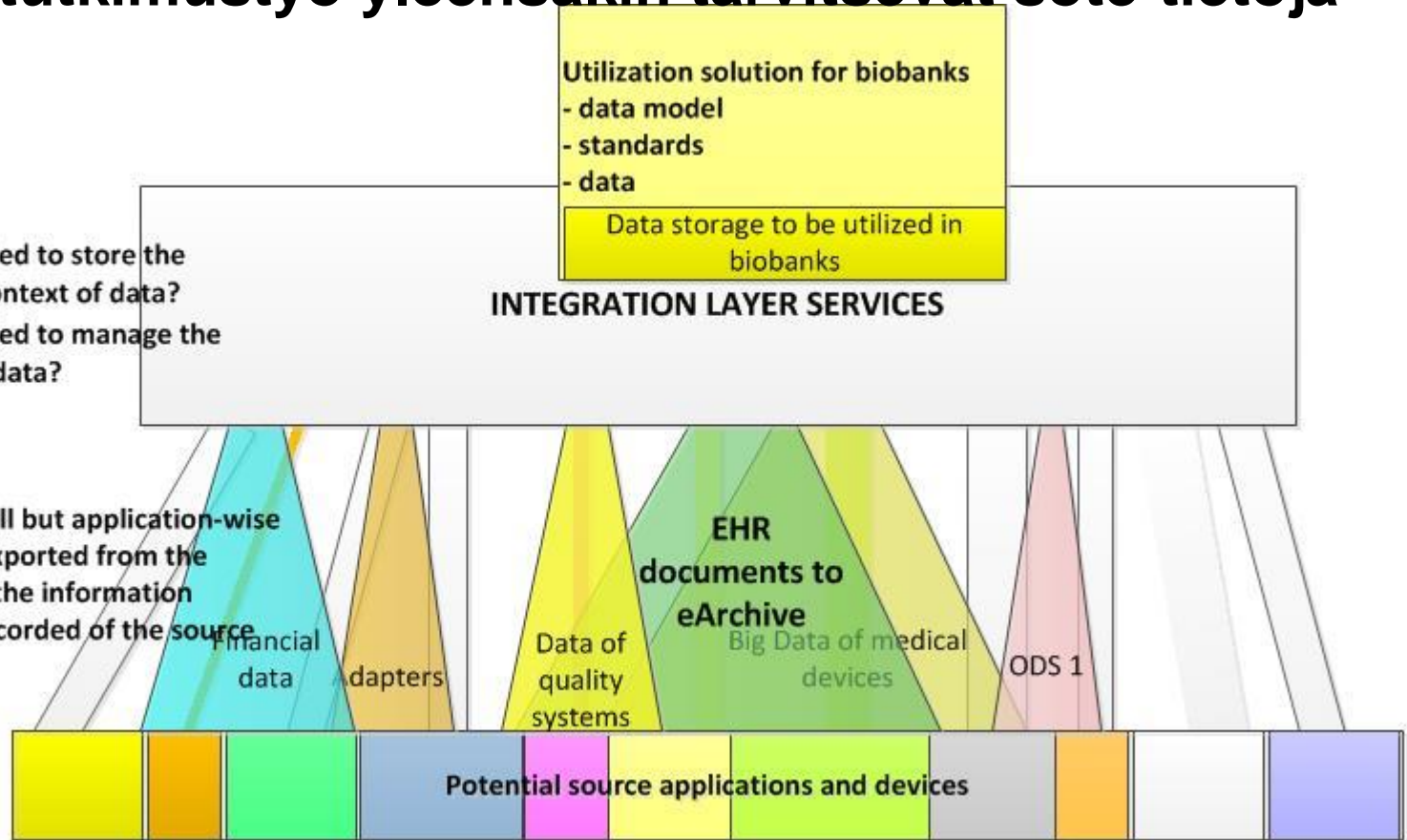
# Biopankit ja tutkimustyö yleensäkin tarvitsevat sote-tietoja

## Orchestration of data

- What services are needed to store the semantics or original context of data?
- What services are needed to manage the permission to transfer data?

## Problems solved once for all but application-wise

- What data should be exported from the application along with the information
- What else should be recorded of the source application?



# Tutkimuksen tarpeet saada sote-tietoa hyötykäyttöön eivät ole uniikkeja

*Vastaus 3*

Kliinisen  
työn  
tukiratkaisut

Utilization solution for biobanks

- data model
- standards
- data

Data storage to be utilized in biobanks

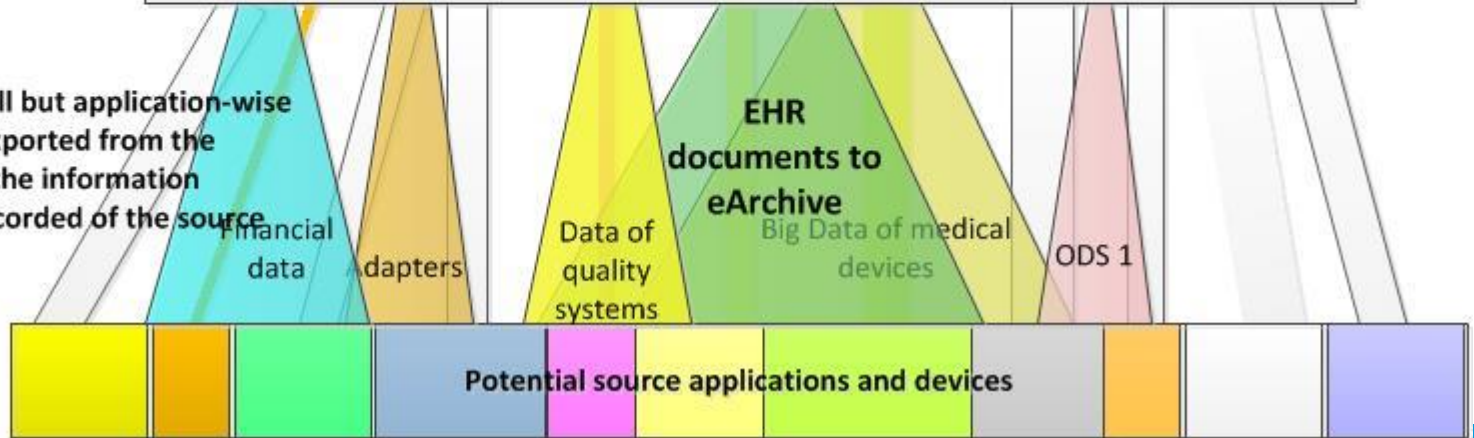
INTEGRATION LAYER SERVICES

Orchestration of data

- What services are needed to store the semantics or original context of data?
- What services are needed to manage the permission to transfer data?

Problems solved once for all but application-wise

- What data should be exported from the application along with the information
- What else should be recorded of the source application?





# Kliinisen työn tukiratkaisuja

- Asiakkaan tietojen koosteet
  - Aikajanana ja eri lähteistä
  - Dynaaminen syy-seuraus suhteiden etsiminen
- Laatuvertailu
  - Omat, rekisterinpitäjän, kansalliset, kansainväliset
- Referenssiasiakkaista oppiminen
  - Sektorin omat, my data, big data
- Päätöksenteon tuki

Jonkun täytyy alkaa:

## **Biopankkien ja tutkimuksen kansallinen design**

- Useasta itsenäisestä ja omalla erityisbrändillä toimivasta yksiköstä koostuva
- Ulospäin yhdeltä Suomen tutkimusklusterilta näyttävä ja siten myös toimiva kokonaisuus

# Rohkeutta tehdä yhdessä!

- STM biopankkien kokonaisarkkitehtuuri (2014)
- Kansalaiselle yksi suostumus Omakanta –palveluiden kautta (toteutuksessa)
- Biopankkien saatavuuskanta (valmistellaan)
  - Ei henkilörekisteri
  - Yksi biopankki toimii operaattorina
    - Tekniset ratkaisut FiMM, EU mm. Elixir, CSC (OKM)
- OKM sensitiivisen tiedon arkkitehtuuri (lausuntokierros)
- Yksi palvelurajapinta (haaveissa): aineistojen yhdistäminen, sopimukset, laskentapalvelut

*”Data is the fuel of tomorrow”*

**“Any intelligent fool can make things bigger, more complex, and more violent.**

**It takes a touch of genius and a lot of courage to move in the opposite direction.”**

# Lisäaineistoa

# Biopankkitoiminta

Valvira



Biopankkilupa  
Valvonta

Näytteen luovuttaja



Eettiset toimikunnat



Näyte

Lähde:  
•Toiminta-  
yksiköt  
•Tutkimus-  
yksiköt  
•...

Näyte  
Näyte  
Tieto

Suostumukset ja kiellot

Luovutukset ja siirrot

Bio-pankki

Näytehallint

a

Bio-pankki

Näytehallint

a

Bio-pankki

Näytehallint

a

Koodirekisteri

Näytteiden saatavuuspalvelut

Eettinen arviointi



Näyte

Tieto

Uusi tieto



Biopankki-  
tutkimus

Tutkimusaineiston  
etsiminen ja valinta



Tutkijat

# Kansalaisen oikeuksien toteuttaminen



Tiedonsaantioikeuden  
tiedot



Suostumukset ja  
kiellot

Suostumuksen pyytäminen  
Suostumuksen katselut  
Suostumuksen muuttaminen



Biopankki®



Ei tietoja



Tieto rekisteröinnistä



Tapahtumarekisterin  
tiedot

Lähteet  
Biopankkivuovutukset  
Palautus (uusi terveystieto)

