

Konsernihallinto

4952/07.01.00.04/2026

27.08.2026

§ 61/2026

Kustannusvaikuttavuuden arviointi tyypin 1 ja 2 diabetespotilaiden hoidossa, tietopoiminta

Valmistelija(t)

Arviointiylilääkäri Ulla Sankilampi, puh. 044 717 2464, ulla.sankilampi(at)pshyvinvointialue.fi; projektiasiantuntija Katja Soininen, puh. 044 461 0329, katja.soininen(at)pshyvinvointialue.fi

Diabetes on keskeinen sairaus hoidon vaikuttavuuden arvioinnin näkökulmasta hyvinvointialueella. Itä-Suomen yliopisto (UEF) osallistuu kansainväliseen Jacardi (Joint Action on Cardiovascular Diseases and Diabetes) hankkeeseen, jossa päätavoitteena on hallita valtimosairauksien ja diabeteksen vaikutuksia yhteiskunnan, palvelujärjestelmän ja yksikön tasolla. Pohjois-Savon hyvinvointialue (PSHVA) on tehnyt UEFin kanssa yhteistyötä työpaketti 7 osalta (WP7), jonka pilotissa 51 on tavoitteena testata ja kehittää sähköistä PROM tiedonkeruuta tyypin 1 ja 2 diabetesta sairastavien joukossa, sekä havainnollistaa, kuinka PROM-tietoa voidaan käyttää vaikuttavuusperusteisissa vertailuanalyyseissa. Pilotin suunnitelma on esitetty tarkemmin Liitteessä 1 (JACARDI_WP7_Step6_Pilot51_Finland_UEF_implementation_plan_updated_2026_08_13).

Yleistä vointimittaritietoa (EQ-5D-5L) kerätään hyvinvointialueella helmikuusta 2026 alkaen endokrinologian diabetesasiakkailta vastaanottojen yhteydessä ensikyselynä sekä 6k, 9kk ja 12 kk aikapisteissä. (Kustannus)vaikuttavuuden arvioimiseksi tarvitaan geneerisen vointimittarin (EQ-5D-5L) vastaustietojen lisäksi kliinistä tietoa em. potilaiden hoidosta ja sen kustannuksista. Lisäksi tietopoiminnan tarkoituksena on tuottaa tietoa myös niistä henkilöistä, joille EQ-5D-5L -kysely on aktivoitunut, mutta jotka eivät ole vastanneet kyselyyn. Näin voidaan arvioida, kuinka kattavasti kysely tavoittaa kohdejoukon, onko aineisto luotettavaa sekä miten taustatekijät vaikuttavat kyselyyn vastaamiseen. Tietoa kerätään rakenteisessa muodossa potilastietojärjestelmään ja BCB Medicalin ylläpitämään diabetesrekisteriin, jonka rekisterinpitäjä PSHVA on omien tietojensa osalta.

Olemme suunnitelleet tietopoiminnan, joka mahdollistaa yllä mainitut tavoitteet. Tietopoiminnassa hyödynnetään diabetesrekisteriin ja

Konsernihallinto

4952/07.01.00.04/2026

27.08.2026

hyvinvointialueen tietoaltaalle kertyneitä tietoja. Tietopoiminnan toteutussuunnitelma on kuvattu alla:

- 1) **Diabetesrekisteriin** kertynyt data siirretään BCB:n diabetesrekisteristä hyvinvointialueelle kertaluontoisena poimintana vuoden 2026 lopussa. Tiedonsiirron yhteyshenkilönä toimii tietojohtamisen yksikön analyytikko organisaation ohjeistuksia noudattaen.
- 2) **Hyvinvointialueen tietoaltaalta** poimitaan vuoden 2026 aikana kerätyt diabetesajanvarauksiin liittyvät yleisen vointimittarin vastaukset, näiden asiakkaiden käyntitietoja (kuten diagnoosit, toimenpiteet, keskeiset laboratoriotutkimustulokset) sekä niihin liittyvät hoidon kustannustiedot.
- 3) Kohdan 1 ja 2 tiedot yhdistetään niiden asiakkaiden osalta, joille EQ-5D-5L kysely on aktivoitunut. Tiedot pseudoanonymisoidaan ennen tietojen luovuttamista analyysia varten.

Diabetesrekisterin tiedoista on tarkoitus poimia mm.

- käyntitiedot
- diabeteksen tyyppi
- hoitomuoto
- lääkitykset
- esitiedot (esim. työtilanne)
- silmänpohjakuvaukset

HUOM! käytettävät tiedot tarkentuvat muun muassa sillä perusteella, kuinka kattavasti niitä on kirjattu rekisteriin.

Tietoaltaalta on tarkoitus poimia

- Endokrinologian poliklinikan asiakkaiden EQ-5D-5L vastaukset vuoden 2026 (-2027 alkuvuosi) osalta
- Kliiniset tiedot, hoidon kustannukset erityispalveluissa ja peruspalveluissa EQ-5D-5L kyselyiden aktivoitumisajalta.

Koostettavassa aineistossa (excel, csv) jokainen asiakas muodostaa yhden rivin (esimerkki Liite 2: Tietopoiminnan excel). Analyysit toteutetaan UEFin vaikuttavuuden talon tutkijoiden toimesta. Tietopoiminta ja analyysien toteutus perustuvat Liitteen 1 dokumenttiin. Analyysien toteuttamiseksi tarvitaan tiedonluovutus UEFille (vastuuhenkilönä Tomi Mäki-Opas). Tietoluovutuksessa asiakkaan henkilötunniste muutetaan id numeroksi, mikä on

Konsernihallinto

4952/07.01.00.04/2026

27.08.2026

palautettavissa henkilötunnisteeksi PSHVAlla tietojohdamisen yksikön toimesta (tiedon pseudonymisointi).

Näiden tietojen pohjalta voidaan havainnollistaa, kuinka yleisen vointimittarin tietoa voidaan jatkossa hyödyntää hoidon kustannusvaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arviointiin. Tällä hetkellä kansallisia ohjeita tiedon hyödyntämiseksi ei ole tuotettu STM:n tai THL:n toimesta, joten yhteistyö UEF:n kanssa auttaa hyvinvointialuetta hyödyntämään kerättyä vointimittaritietoa ja auttaa hyvinvointialuetta tuottamaan jatkossa kustannusvaikuttavuusraportointia.

UEF yhteyshenkilöille luovutettavaa tietoa voidaan työstää ja käyttää ainoastaan PSHVA tiedolla johtamisen tarpeisiin ja työstämisen aikana hyväksi havaittuja toimintamalleja jaetaan yleisesti hankkeen tuloksina edelleen muiden hyödynnettäväksi.

Mikäli tuloksista halutaan myöhemmin tuottaa tutkimusta, edellyttää tämä Pohjois-Savon hyvinvointialueen tiedepalvelukeskuksen edellyttämää lupaprosessia.

Valmistelijan päätösehdotus:

Esitän, että diabetesrekisterin tiedot voidaan kertaluontoisena poimintana siirtää hyvinvointialueelle. Lisäksi esitän, että yllä kuvattu tietopoiminta diabetesta sairastavien rekisteritiedoista on tietojohdamista, ja tietojen yhdistys ja luovutus yllä kuvatusti UEF:lle voidaan tehdä kuvatulla tavalla ja tarkoituksessa.

Päätös

Päätän, että diabetesrekisterin tiedot voidaan kertaluontoisena poimintana siirtää hyvinvointialueelle. Kuvattu tietopoiminta diabetesta sairastavien rekisteritiedoista on tietojohdamista, ja päätän, että tietojen yhdistys ja luovutus UEF:lle voidaan tehdä kuvatulla tavalla ja tarkoituksessa.

Päätöksen perustelu

Tietopoiminta ja tietojen yhdistäminen ovat tarpeellisia Pohjois-Savon hyvinvointialueen tietojohdamisen, palvelujen vaikuttavuuden ja kustannusvaikuttavuuden arvioinnin kehittämiseksi sekä Jacardi-hankkeen pilotin tavoitteiden toteuttamiseksi.

Ennakkovaikutusten arviointi

-

Konsernihallinto

4952/07.01.00.04/2026

27.08.2026

Toimivallan peruste Hallintosääntö 54 §

Nähtävillä olo Pohjois-Savon hyvinvointialue, verkkosivut 27.8.2026

Antti Hedman
johtajaylilääkäri (vastaava lääkäri)

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Pohjois-Savon hyvinvointialueen
asianhallintajärjestelmässä.

Liitteet Oikaisuvaatimusohje aluehallitus PSHVA
Tietopoimintamalli_Jacardi_14_8_26
JACARDI_WP7_Step6_Pilot_51_Finland_UEF_implementation_plan_updated_2026_08_1

Jakelu