

**YHTEENVETO TYÖPAJASTA 15.10.2021**

# **Terveysalan reilun ja kestäväen kilpailukyvyn lähteet**

Terveysdatasta ja ekosysteemeistä reilua kilpailukykyä Suomelle

# Tulevaisuusvision kommentointi, testaus ja jalostus

## Perusta terveysalan ekosysteemien **kestävälle kilpailukyvyllle**

- **Tavoiteltavana ideaalina voidaan pitää ennaltaehkäisevää ja ihmiskeskeistä terveysalaa sekä yksilön aktiivista roolia** häntä koskevan tiedon hyödyntämisessä eli tulevaisuuden datatalouden portinvartijana ja mahdollistajana.
- **Terveysalan datapohjaiset ekosysteemit kehittyvät elämäntapahtumien ympärille:** Ekosysteemien kilpailukykyä kasvatetaan dataa jakamalla reiluin pelisäännöin ja ihmisen luvittamana yli toimialarajojen.
- **Vaikuttavuus korostuu:** Kannustimet siirtyvät sairaudenhoidon suoritteista terveyden edistämiseen ja ylläpitoon.
- **Terveysekosysteemien kestävä kasvun kivijalaksi tarvitaan reilut pelisäännöt,** jotta saamme terveyteen liittyvien tietomassojen sekä tekoälyn potentiaalin hyötykäyttöön sairauksien ehkäisemiseksi tai uusien hoitojen kehittämiseksi.
- **Kestävästi kilpailukykyinen terveysala käynnistää positiivisen yhteiskunnallisen kierteen:** Kun pidämme väestön työ- ja toimintakykyisenä, yhteiskunnan resursseja eli rahaa säästyy esimerkiksi TKI-toiminnan vahvistamiseen.

SITRA

*Asteikko: 1 = täysin kehittymätön, 5 = erittäin kehittynyt.*

Esitetty visio on tavoittelemisen arvoinen ihmisten ja yhteiskunnan kannalta

4,4

Esitetty visio on rakentuu Suomen terveysalan vahvuuksille

3,5

Esitetty visio kestää tulevaisuutta

3,8

Esitetty visio on saavutettavissa

3,4

# Tulevaisuusvision kommentointi, testaus ja jalostus

## Eniten pisteitä saaneet kommentit:

### ”RUUSUT”: Mitä hyvää esitetystä tulevaisuusvisiossa on?

- Selkeä visio, jossa yksilön oma rooli ja hyvinvointi / elämänlaatu keskiössä. Mahdollistaa kehityksen kohti kestäväää ja ennaltaehkäisevää terveydenhuoltoa.
- Ennaltaehkäisyn ja terveyden edistämisen vaikuttavuuden ymmärtäminen.
- Ihmiskeskeisyys ja ekosysteemien toiminta keskiössä. Molempiin hyvä panostaa että ennaltaehkäisevät palvelut kehittyvät.
- Ennakointi, vaikuttavuuden korostaminen ja ihmiskeskeisyys.
- Visio painottaa ajatustavan muutosta (toimijasta yksilöön), joka on keskeinen (ainakin kliinisen tutkimuksen näkökulmasta). Kokeilevan kulttuurin ja reguloidun toimintakentän yhdistämisessä riittää ajatustyötä ja haasteita.
- Ihmiskeskeisyys.
- Ihmiskeskeinen, "hoitopolun" ympärille rakentuva, tuloksia / vaikuttavuutta korostava, nostaa koko yhteiskunnallisen merkityksen esille.

### ”NUPUT”: Miten kehittäisit esitettyä tulevaisuusvisiota?

- Kaipaisin datan vastuullista käyttöä paremmin esiin. Potilasturvallisuus, tietosuoja ja -turva sekä kyberturvallisuus ovat äärimmäisen tärkeitä vision toteutumisen kannalta. Siihen liittyikin monta haastetta. Tiedostaminen, osaaminen, osaajat, rahoitus haltuunottoon, lait, lain tulkinnat jne.
- Toisiolain ja -ekosysteemin haasteet rajoittavat datan jakamista.
- Korostaisin inklusiivisuutta, sitä, kuinka kaikille eri tyyppisille toimijoille löydetään rooli ekosysteemissä ja kuinka kaikki löytävät mahdollisuuden hyötyä siitä.
- Jonkinlainen mittaristo, josta voidaan arvioida, kuljetaanko kohti visiota.
- Korostaisin vielä sote-järjestelmän merkitystä innovaatioiden mahdollistajana: helposti pääsee mukaan kehittämään, ideoita otetaan käyttöön ja budjettisuunnittelu mahdollistaa näiden rahoittamista - nyt vuosibudjetoimimalli tässä esteenä

### ”PIIKIT”: Mitä muuttaisit esitetystä tulevaisuusvisiosta?

- Ennaltaehkäisyn korostaminen törmää siihen että vahvaa näyttöä ei pystytä tuottamaan ja siksi maksajat eivät ole halukkaita siihen investoimaan.
- Kansainvälinen kehitys voimakkaammin mukaan.
- Ohjelmistokehityksen silmälasien läpi katsellen minua askarruttaa onko Suomi jäämässä terveysdatan "passiiviseksi alkutuottajaksi" ? Syntykö kansainväliseen ekosysteemiin pääsemiseen tarvittavien teknologisten standardien osaamisen kriittinen massa ?
- Konkreettisia ehdotuksia, miten tämä saavutetaan. "Mitä sitten?"
- Visiossa tulisi korostaa tietorakenteiden ja rajapintojen standardointia (FHIR), kansallisten palvelujen, erityisesti Kanta-arkiston ja Omatietovarannon hyödyntämistä maksimaalisesti. Mm. kansallinen lääkityslista ja (oma)hoitosuunnitelma ovat vuosikymmenen yrityksistä huolimatta edelleen toteuttamatta.

# **REILUN DATATALOUDEN PERIAATTEET TERVEYSALAN EKOSYSTEEMIEN KESTÄVÄN KILPAILUKYVYN PERUSTANA**

Millä toimilla piilevästä potentiaalista jalostetaan tulevaisuuden kestävää kilpailukykyä?

# Reilun datatalouden periaatteet

**Reilun datatalouden periaatteet ovat luotettavuus, saatavuus, ihmiskeskeisyys, arvonluonti, osaaminen ja jakaminen:**

- **Luotettavuus** – Luotettava ekosysteemi kerää ja käyttää dataa läpinäkyvästi ja sillä on eettiset ohjeet algoritmien ja tekoälyn rakentamiseen ja käyttöön.
- **Saatavuus** – Reilu ekosysteemi tarjoaa asiakkailleen ja kumppaneilleen pääsyn heistä keräämäänsä dataan ja toimivat työkalut datan hallintaan.
- **Ihmiskeskeisyys** – Näkyy yksilöiden ja organisaatioiden oikeuksien kunnioittamisena sekä siinä, että palveluiden kehitys lähtee ihmisten aidoista tarpeista ja elämäntilanteesta.
- **Arvonluonti** – Reilu ekosysteemi luo arvoa datalla oman toimintansa (arvoa kaikille kumppaneille) lisäksi myös asiakkailleen ja laajemmin yhteiskunnalle.
- **Osaaminen** – Jatkuva osaamisen kehittäminen ja kokeilukulttuuri ovat tärkeä osa organisaatioiden johtamista.
- **Jakaminen** – Reilussa datataloudessa datan jakaminen on organisaatioiden johtamisen ytimessä.

# Reilun datatalouden periaatteet

## Kilpailukyky nyt ja tulevaisuudessa

Luotettavuus on TÄLLÄ HETKELLÄ keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	3,4
Luotettavuus on VUONNA 2030 keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	4,3
Saatavuus on TÄLLÄ HETKELLÄ keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	3,3
Saatavuus on VUONNA 2030 keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	4,6
Ihmiskeskeisyys on TÄLLÄ HETKELLÄ keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	2,8
Ihmiskeskeisyys on VUONNA 2030 keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	4,5
Jaetun arvon luominen on TÄLLÄ HETKELLÄ keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	2,7
Jaetun arvon luominen on VUONNA 2030 keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	4,4
Osaaminen ja esim. kokeilukulttuuri ovat TÄLLÄ HETKELLÄ keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	3
Osaaminen ja esim. kokeilukulttuuri ovat VUONNA 2030 keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	4,3
Datan jakaminen on TÄLLÄ HETKELLÄ keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	2,1
Datan jakaminen on VUONNA 2030 keskeinen kilpailukyvyn lähde terveystalouden ekosysteemeille?	4,4

# Reilun datatalouden periaatteiden kypsyystaso

Arvioi reilun datatalouden periaatteiden **nykyhetken kypsyyttä** terveysalan ekosysteemeissä:

- Luotettavuus	2,5
- Saatavuus	2,2
- Ihmiskeskeisyys Arvonluonti	2,1
- Osaaminen	2,9
- Jakaminen	2

## Avoimet kommentit ja pohdinnot:

- Aika alussa ollaan, mutta niin on muutkin.
- Kokeilukulttuuria on, mutta se käytäntöjen pääseminen kokeiluista tuotantoon ontuu.
- Miten saadaan poliittinen päätöksenteko edistämään datatalouden rakentamista?
- Kokeiluista skaalautumiseen. Hyvä alku Suomessa, ei vielä toimivaa konkretiaa.
- Datamarkkinat vaativat myös uusia rooleja ja liiketoimintamalleja; näistä puhutaan, mutta toimijoilla ei aina rohkeutta lähteä uusille alueille

*Asteikko: 1 = täysin kehittymätön, 5 = erittäin kehittynyt.*

# Reilun datatalouden periaatteet terveysalan ekosysteemien kestävästä kilpailukykyä perustana

**Luotettavuus** - Luotettava ekosysteemi kerää ja käyttää dataa läpinäkyvästi ja sillä on eettiset ohjeet algoritmien ja tekoälyn rakentamiseen ja käyttöön.

## Luotettavuuden edelläkävijät

- Kanta, OmaKanta
- MyData Globalin MyData-operaattoreista useampikin keskittyy terveysdataan.
- Findata.
- Genomics England
- iGrant.io
- CleverHealth Network
- Terveyskylän tuotteet

**POIMINTOJA TYÖPAJAN  
KOMMENTEISTA**

## Luotettavuuden mahdollistajat

- Reiluja pelisääntöjä voisi vähän konkretisoida. Esimerkiksi niin, että kehitetään datan jakamiselle selkeästi tunnistetut ja yleisesti tunnistetut esimerkkisäännöt. Ne voisi tunnistaa logosta kuten reilun kaupan tai luomun logo, tai Creative Commons -lisenssit, tai yleisesti tunnetut avoimen lähdekoodin lisenssit.
- Edistykselliset datan käsittelyä ml. AI/ML/VR/AR ja integraatiota edistävät TKI-ympäristöt, jotka ovat kaikkien ekosysteemissä toimivien helposti saavutettavissa ja käytettävissä. TKI-ympäristöt ja -rajapinnat, joissa testaaminen vastaa tuotantoympäristöä.
- Selkeät läpinäkyvät toimintaperiaatteet ja -mallit.

## Luotettavuuden esteet

- Alueellinen/ekosysteeminen välinen kilpailu hidastaa tiedonjakamista ja yhteistyötä.
- Suurten toimijoiden vallan aiheuttama epäily, esim. Google, Facebook.
- Ihmiset eivät riittävästi luota yritysten datan käyttöön. Se nousee aina esiin biopankkipalautteessa, vaikka muuten tukisivat tutkimusta ja hoitojen kehittämistä.
- Osaamisen puute tietoturvalisessä toiminnassa.
- Prosessien hitaus kansainvälisessä mittakaavassa.
- Esimerkiksi tietoturvan sertifiointi on kallista.



# Reilun datatalouden periaatteet terveystalouden ekosysteemien kestävästä kilpailukykyä perustana

**Saatavuus** - Reilu ekosysteemi tarjoaa asiakkailleen ja kumppaneilleen pääsyn heistä keräämäänsä dataan ja toimivat työkalut datan hallintaan.

## Saatavuuden edelläkävijät

- FinnGen ja FINBB/Fingenious
- CleverHealth Network
- Avoin data, yleisesti
- Biopankit
- MyDataGlobal, AI-Tie, Faia
- Estonian Biobank
- Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI)
- The European Genome-phenome Archive (EGA)
- Diabetessovellusten ekosysteemi:

**POIMINTOJA TYÖPAJAN  
KOMMENTEISTA**

## Saatavuuden mahdollistajat

- Uudet hankintakäytännöt. Ei hankita yhtä sovellusta per potilasryhmä, vaan operaattori, joka pyrkii rakentamaan kansalaisille mahdollisimman laajan valikoiman erilaisia sovelluksia, jotka kaikki toimittavat dataa ekosysteemin toimijoiden tarpeisiin.
- Mahdollistava lainsäädäntö ja sen kehittäminen.
- Lainsäädännön toimeenpanon resursointi ja tulkinnat myös. Lakien pitää myös olla yhteensopivia.
- Saatavuus tulee ottaa huomioon yhtenä kehityksen kulmakivenä, ei voi liimata päälle.
- Antaa kansalaisille kannusteita jakaa heidän dataa.

## Saatavuuden esteet

- Puutteelliset resurssit, esim Findata.
- Kanta-arkiston datan ja omatietovarannon aktiivinen hyödyntäminen hyödyntäminen sitä yhdistämällä anonymisti lain nojalla ja asukkaiden hoidossa asukkaan luvalla tulee tehdä mahdolliseksi ja teknisesti helpoksi turvallisella tavalla.
- Kanta 2.0 eli tieto rakenteelliseksi. Nykyinen Kanta-arkisto ei mahdollista datan hyödyntämistä.
- Ei ole selvää ajattelumallia, miten dataa pitäisi kohdella. Yksi helppo analogia olisi ajatella sitä rahana...
- Resurssit, osaaminen ja kyvykkyydet.

# Reilun datatalouden periaatteet terveystalouden ekosysteemien kestävä kilpailukyky perustana

**Ihmiskeskeisyys** - Näkyy yksilöiden ja organisaatioiden oikeuksien kunnioittamisena sekä siinä, että palveluiden kehitys lähtee ihmisten aidoista tarpeista ja elämäntilanteesta.

## Ihmiskeskeisyyden edelläkävijät

- MyData Global
- Perhelääkärisysteemi (esim. Tanska)
- My Data
- Oura
- Decentralized trials -ajattelu yleisesti
- Verohallinto ja veroehdotus
- HyTe AiRo
- Terveystalouden, HUS
- Solid <https://solidproject.org/>

**POIMINTOJA TYÖPAJAN  
KOMMENTEISTA**

## Ihmiskeskeisyyden mahdollistajat

- Juhlapuheista käytännön toimiin.
- Käyttäjät mukaan ekosysteemien kehittämiseen.
- Arjesta nouseviin haasteisiin ratkaisujen etsiminen. Tässä sote-kentän toimijat keskeisessä roolissa tuomaan näitä esille.
- Kirjoitetaan kansalainen/potilas mukaan arvoketjukuvaan.
- Hyödyt yksilölle selkeästi esiin. Poistaa myös ennakkoluuloja ja epäluuloja.
- Laajempi yhteiskunnallinen keskustelu.
- Asiakkaan ja potilaan tuottaman datan mahdollistaminen.
- Kulttuuri ja opetus.

## Ihmiskeskeisyyden esteet

- Data, jota ei jaeta eri toimijoiden kesken. Esim. julkinen vs yksityinen; perusterveydenhoito, erikoissairaanhoido ja sosiaalitoimi
- Harva toimija Suomessa on tottunut ajatukseen, että kuluttaja päättää.
- Sektorilainsäädäntö.
- Biopankkilain luonnoksista poistettu mahdollisuus suostumukseen luovuttaa geenidataa esimerkiksi tutkimus- ja kehitystyöhön.
- Keskittyminen terveydenhuoltoon, sosiaalipuoli jää paitsioon.
- Resurssipula.
- Ihmiskeskeisyys ajatellaan objektiivisesti - oikeasti pitäisi olla SUBJETIIVINEN käsitys ihminen keskiössä, itse päättämässä, aina kun siihen kykenee. Aina ei kykene

# Reilun datatalouden periaatteet terveysalan ekosysteemien kestäväen kilpailukyvyn perustana

**Arvonluonti** - Reilu ekosysteemi luo arvoa datalla oman toimintansa (arvoa kaikille kumppaneille) lisäksi myös asiakkailleen ja laajemmin yhteiskunnalle.

## Arvonluonnin edelläkävijät

- OuluHealth
- Apotin Startup-ekosysteemi. Liiketoimintamallit osattu miettiä uudella tavalla, startupia hyödyntävällä tavalla.
- Bändit, jotka soittavat vuosia yhdessä saman biitin mukaan.
- Urheilussa joukkueet, tai tiiviisti toimivat koodaus- tai datatiimit. Oppia voisi viedä dataekosysteemitöimintaan.
- Slush

**POIMINTOJA TYÖPAJAN  
KOMMENTEISTA**

## Arvonluonnin mahdollistajat

- Hoidon laadun systemaattinen mittaaminen ja tiedon hyödyntäminen palveluyksiköissä. THL:n laaturekisteripilotit lupaavia, mutta eivät vielä saaneet budjettirahoitusta.
- Paras arvo on siinä ettei tule sairaaksi, mutta sillä on vaikea kehittää liiketoimintaa.
- Uudet hankintakäytännöt. Pilotit-ongelmasta kunnollisiin hankintaketjuihin, joissa hyvät tulokset pilotista tai kokeilusta takaisivat laajan käyttöönoton myös tuotannossa.
- Selkeät pelisäännöt /toimintatavat eri toimijoille.

## Arvonluonnin esteet

- Tavoitellaanko liian paljon kansallisia ratkaisuja, vaikka rajapintojen avoimuus ja tietoaltat mahdollistavat modulaarisia ratkaisuja?
- (Ekosysteemi)toimijoiden keskinäinen kilpailu
- Ymmärretäänkö miten arvoa voidaan luoda ekosysteemeissä? Mitkä ovat ekosysteemien arvonluonnin mekanismit?
- Kun ei ole näyttöä vaikuttavuudesta, et saa ratkaisua käyttöön, etkä siten myöskään näyttöä vaikuttavuudesta.
- Terveysthuollon toimijoiden erilliset budjetit tuotekehitykseen ja tuotantoon. Kokeiluja voidaan tehdä, mutta niitä ei saada otettua laajasti käyttöön.

# Reilun datatalouden periaatteet terveystalouden ekosysteemien kestävä kilpailukyky perustana

**Osaaminen** - Jatkuva osaamisen kehittäminen ja kokeilukulttuuri ovat tärkeä osa organisaatioiden johtamista.

## Osaamisen edelläkävijät

- CleverHealth
- OuluHealth Labs
- HealthTech Finland, MedTech Finland / Sailab. Hyviä aloitteita ja tuoretta ajattelua esim. hankintakäytännöistä.
- LivingLab
- Erilaiset EDIH:t, joilla kv-ulottuvuus sekä -verkot
- Simulaatioympäristöt, VR/AR-ratkaisut ja LivingLabit.

**POIMINTOJA TYÖPAJAN  
KOMMENTEISTA**

## Osaamisen mahdollistajat

- Kv-opiskelijat Suomessa ovat hyödyntämätön potentiaali!
- Vauhditetaan kannustamalla ja nostamalla positiivisina esimerkkeinä esille niitä ensimmäisiä toimijoita, jotka uskaltavat tehdä asioita, vaikka kukaan muu ei ole juuri tätä asiaa ennen tehnyt.
- Työperäinen maahanmuutto.
- Kokeilukulttuurin parantamiseksi kuvataan reitit ja prosessit pilotista jatkuvaan käyttöön. Nyt prosessi pysähtyy pilottiin.
- Julkisen sektorin toimijoiden avoimuus, tiedon jaon moninaisuus, webinaarit etc.
- Pohjoismaisen ja aktiivinen yhteistyö sekä yhteishankkeet

## Osaamisen esteet

- Lyhytjänteinen ali-investoitu projekti huppa. johtaa mm huipputalentin pätkätyöllistymiseen.
- Osaajapula, ulkomaisten osaajien maahanmuuton ja palkkaamisen esteet.
- Kokeilukulttuuri on kaksiteräinen asia. Kokeilut vain kokeiluiden vuoksi ovat vahingollisia. Pitäisi kymmenen vuoden kokoeilukulttuurin jälkeen nyt siirtyä skaalauskulttuuriin.
- Ekosysteemi osaaminen. On paljon muutakin kuin vain ekosysteemi sanan lisääminen joka toiseen lauseeseen,
- Sote-organisaatioiden vuosibudjetointi on iso haaste ottaa uusia käytäntöjä joustavasti käyttöön.

# Reilun datatalouden periaatteet terveysalan ekosysteemien kestäväen kilpailukyvyn perustana

**Jakaminen** - Reilussa datataloudessa datan jakaminen on organisaatioiden johtamisen ytimessä.

## Datan jakamisen edelläkävijät

- THL:n avoin data koronaviruspandemian reaaliaikaisen tilannekuvan saamisessa ja paikallisen ja valtakunnallisen päätöksenteon pohjana.
- MyData Global
- Gaia-X
- CleverHealth Network
- HDR UK
- EDHEN / OMOP
- Tilastokeskus stat.fi
- TEHDAS

**POIMINTOJA TYÖPAJAN  
KOMMENTEISTA**

## Datan jakamisen mahdollistajat

- Jakaminen edellyttää standardoitua datan rakennetta (FHIR)
- Terveysdatan anonymisointi ratkaisee monta datan jakamisen ongelmaa. Uuden sukupolven anonymisointitekniikat mahdollistavat samojen johtopäätösten tekemisen datasetistä, kuin nykyisin ns. tutkimusdataseiteistä (joissa data pseudonymisoitu).
- Oleellista on, että on yhteinen ymmärrys mitä jakamistalous *\_oikeasti\_* tarkoittaa.
- Selkeät prosessit, joiden kautta dataa jaetaan.
- Uudet hankintakäytännöt. Terveystieteiden huollon laitteiden ja hoitotarvikkeiden kilpailutuksen osaksi data ja sen jakaminen.

## Datan jakamisen esteet

- Tietoisuus datan käyttökohteista ja mahdollisuuksista.
- Luottamuksen puute ja pelko ideoiden viemisestä.
- Suomessa yliherkkyys asiassa. Melkein kaiken datan merkkäminen henk koht dataksi ei ole järkevää.
- Pitää ymmärtää jakamisen erilaiset tasot. Ei ole vain kaikki auki tai kaikki kiinni. On myös hallittuja välimuotoja. Katse tähän valialueelle!
- Organisaatiot ovat hyvin hierarkkisia, jolloin johto häärää omia asioita ja toteuttajat kärsivät seuraukset. Datan pitäisi olla paremmin kenttäväen käytettävissä.