



21.01.2025

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan
toimialajohtaja

23 §

Tutkimusluvan jatkaminen tutkimukseen "Akuutti epileptinen kohta- taus ja status epilepticus"

HEL 2024-017237 T 13 02 01

Päätös

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan toimialajohtaja myönsi tutkimus-
luvan ***** tutkimukselle "Akuutti epileptinen kohta- ja status epi-
lepticus" (tieteellinen tutkimushanke). Tutkimuslupa on voimassa
31.12.2029 saakka.

Tutkimuslupaun sovelletaan seuraavia ehtoja:

Salassa pidettävää tutkimusaineistoa saavat käsitellä vain henkilöt, jot-
ka ovat antaneet salassapitosituksensa. Mahdollisten uusien tai
muiden tutkimusryhmän jäsenten, jotka käsittelevät salassa pidettäviä
tietoja, tulee toimittaa allekirjoitettu salassapitosituksensa Helsingin
kaupungin kirjaamoon (saatteenaan diaarinumero HEL 2024-017237).

Tutkimuksen osahankkeisiin ja väitöskirjatöihin tulee hankkia erikseen
tutkimusluvat, jos niiden tavoitteet tai toteutus osittainkin menevät käsi-
tellyn tutkimuslupahakemuksen ulkopuolelle.

Tutkimusraportista ei saa olla tunnistettavissa tutkimukseen osallistu-
neita henkilöitä.

Tutkimuksesta ei tule koitua kustannuksia sosiaali-, terveys- ja pelas-
tustoimelle.

Tutkija sitoutuu noudattamaan EU:n yleisen tietosuojasetuksen, tie-
tosuojalain (1050/2018), Lain sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta
käytöstä (552/2019) sekä muiden lakien ja asetusten tutkijalle asetta-
mia vaatimuksia.

Tutkija saapuu pyydettyä maksutta esittelemään tutkimuksen tulok-
sia Helsingin sosiaali-, terveys- ja pelastustoimeen.

Sähköinen tutkimusraportti tai sen osoite toimitetaan sosiaali-, terveys-
ja pelastustoimialan käyttöön osoitteella: sotepe.tutkimusluvut@hel.fi

Päätöksen perustelut

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää eri rekisterien ja potilasasiakirjo-
jen perusteella vuosina 2015-2018 HUS-alueella epileptisen kohtauk-
sen saaneiden 16 vuotta täyttäneiden potilaiden ja status epilepticus



21.01.2025

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan
toimialajohtaja

(SE)-potilaiden ensihoidon ja sairaalapäivystysten kuormitusaste, hoitoketjun toimivuus ja hoidon viiveet, tunnistaa potilasryhmät, joiden kohdalla hoitoketjun tehostaminen olisi tarpeen, sekä selvittää ensihoidon käyttämän epilepsialääkkeen käyttöaste, vaikutus ennusteeseen ja haitat. Tutkimus alkoi vuonna 2019.

Tutkimuksessa käytetään Kelan, HUS:n, Helsingin kaupungin, THL:n ja Tilastokeskuksen potilasrekisteritietoja, ja tutkimukselle on eri organisaatioista myönnetty tutkimusluvut. Rekisteriaineisto on kokonaisuudessaan kerätty ja siirretty toisilain edellyttämään auditoidusti tietoturvalliseen käyttöympäristöön (HUS Academic). Aineistoon on tunnistettu noin 18 000 tapausta, jotka jakautuvat 9 800 potilaalle.

Helsingin sosiaali- ja terveystoimialan 29.3.2020 myöntämä tutkimuslupa oli voimassa 31.12.2024 saakka. Tutkimusaineiston käytölle haetaan jatkoa. Tutkimus ja aineiston jatkokäyttö ei aiheuta toimenpiteitä toimialalla. Kela myönsi 14.1.2025 tutkimusaineiston käytölle jatkoajan 31.12.2029 saakka, ja myös HUS on jatkanut tutkimuslupansa voimassaoloaika.

Tutkimusaineistoa säilytetään 15 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen anonymisoituna, minkä jälkeen se hävitetään.

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimen toimialajohtajan päätöksen 30.11.2023 § 249 mukaan tutkimusluvan myöntämisestä tai hylkäämisestä päättää toimialajohtaja tutkimusluvissa, jotka kuuluvat kahden taikka useamman palvelukokonaisuuden toimivaltaan.

Lisätiedot

Anne-Maria Kuvaja, erityissuunnittelija, puhelin: 09 310 43444
anne-maria.kuvaja(a)hel.fi

Liitteet

- 1 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 2 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 3 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 4 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 5 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 6 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 7 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 8 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 9 Tutkimuslupahakemus 7.1.2025, liite, rekisteriseloste- ja vaikutustenarviointilomake
- 10 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 11 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)

Muutoksenhaku



21.01.2025

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan
toimialajohtaja

Oikaisuvaatimusohje, sosiaali-, terveys- ja pelastuslautakunta

Otteet

Ote
Hakija

Otteen liitteet
Oikaisuvaatimusohje, sosiaali-, terveys- ja
pelastuslautakunta

Tiedoksi

Terveys- ja päihdepalvelujen johtaja



21.01.2025

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan
toimialajohtaja

MUUTOKSENHAKUOHJEET

1

OHJEET OIKAISUVAATIMUKSEN TEKEMISEKSI

Pöytäkirjan 23 §.

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)
- kunnan jäsen.

Oikaisuvaatimusaika

Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksi-saannista.

Oikaisuvaatimuksen on saavuttava Helsingin kaupungin kirjaamoon määräajan viimeisenä päivänä ennen kirjaamon aukioloajan päättymistä.

Mikäli päätös on annettu tiedoksi postitse, asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon seitsemän päivän kuluttua siitä, kun pöytäkirja on nähtävänä yleisessä tietoverkossa.

Mikäli päätös on annettu tiedoksi sähköisenä viestinä, asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, kolmen päivän kuluttua viestin lähettämisestä.

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

Oikaisuvaatimusviranomainen

Viranomainen, jolle oikaisuvaatimus tehdään, on Helsingin kaupungin sosiaali-, terveys- ja pelastuslautakunta.

Oikaisuvaatimusviranomaisen asiointiosoite on seuraava:



21.01.2025

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan
toimialajohtaja

Suojattu sähköposti: <https://securemail.hel.fi/>

Käytäthän aina suojattua sähköpostia, kun lähetät henkilökohtaisia tietoja.

Muistathan asioiden yhteydessä mainita kirjaamisnumeron (esim. HEL 2021-000123), mikäli asiasi on jo vireillä Helsingin kaupungissa.

Sähköpostiosoite: helsinki.kirjaamo@hel.fi
Postiosoite: PL 10
00099 HELSINGIN KAUPUNKI
Käyntiosoite: Pohjoisesplanadi 11-13
Puhelinnumero: 09 310 13700

Kirjaamon aukioloaika on maanantaista perjantaihin klo 08.15–16.00.

Oikaisuvaatimuksen muoto ja sisältö

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

Oikaisuvaatimuksessa on ilmoitettava

- päätös, johon oikaisuvaatimus kohdistuu
- miten päätöstä halutaan oikaistavaksi
- millä perusteella päätöstä halutaan oikaistavaksi
- oikaisuvaatimuksen tekijä
- millä perusteella oikaisuvaatimuksen tekijä on oikeutettu tekemään vaatimuksen
- oikaisuvaatimuksen tekijän yhteystiedot

Pöytäkirja

Päätöstä koskevia pöytäkirjan otteita ja liitteitä lähetetään pyynnöstä. Asiakirjoja voi tilata Helsingin kaupungin kirjaamosta.



21.01.2025

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan
toimialajohtaja

Juha Jolkkonen
sosiaali-, terveys- ja pelastus-
toimialan toimialajohtaja

Päätös on sähköisesti allekirjoitettu.

Pöytäkirja on pidetty nähtävänä yleisessä tietoverkossa osoitteessa
www.hel.fi 21.01.2025.