



Terveyttä kohorteista ja biopankeista (COHORT) -arviointiraportti



Suomen Akatemia

Sisällysluettelo

1.	Yhteenveto	3
2.	Rekisteripohjainen tutkimus Suomessa	5
3.	Terveyttä kohorteista ja biopankeista (COHORT) - akatemiaohjelma	6
4.	Ohjelman arviointi: arvioinnin tarkoitus ja käytetyt menetelmät	7
5.	Ohjelmahaku ja rahoitetut hankkeet	7
5.1.	Sydän- ja verisuonitautien, aineenvaihdunnan sekä lisääntymisterveyden varhaiset altisteet.....	8
5.2.	Suomalainen psykiatrinen syntymäkohorttikonsortio	8
5.3.	Pohjois-Suomen syntymäkohorttien yhdistäminen Borealikseen ja THL Biopankkeihin	9
5.4.	Syntymä- ja perhekohortteihin perustuva tutkimus sairastavuudesta, kuolleisuudesta ja sosiaalisesta eriarvoisuudesta: Konsortion hakemus tietojen jakamisesta, perhesuunnittelusta ja menetelmistä	9
5.5.	Syntymäkohorttien yhdistäminen: Mikrobin vuorovaikutus ja terveys	10
5.6.	Varhaislapsuuden uni ja neuropsykologinen kehitys – geenien ja ympäristön säätelyn vaikutukset	10
6.	Ohjelman saavutukset	11
7.	Haasteet	12
7.1.	Tietojen yhdenmukaistaminen.....	12
7.2.	Rekisteritietojen saatavuus	13
7.3.	Luvat ja oikeudelliset kysymykset	13
7.4.	Rahoitus	14
7.5.	Hakuprosessi.....	14
8.	Neuvoja ja ehdotuksia tulevaisuuteen.....	14
8.1.	Ministeriötason ehdotukset	14
8.2.	Yleiset suositukset Akatemialle	15
8.3.	Ohjelmakohtaiset pohdinnat ja ehdotukset	15
8.4.	Suosituksset muille sidosryhmille	15
9.	Päätelmät	17
	Liite A: Haastattelukysymykset	18
	Liite B: Vuoden 2016 kohorttihaussa rahoitetut hankkeet.....	20

ISBN 978-951-715-951-7
Helsinki 2024

1. Yhteenveto

Suomen Akatemian akatemiaohjelma Terveyttä kohorteista ja biopankeista (COHORT) rahoitti kuutta tutkimuskonsortiota vuosina 2017–2020. Ohjelmassa tehostettiin kohortteja, rekistereitä ja biopankkeja koskevien tieteellisten tutkimusten välistä yhteistyötä. Tavoitteena oli yhteisten tutkimusresurssien luominen, joissa voitaisiin tietoaaineistoja yhdistelemällä vastata monimutkaisiin kysymyksiin, joihin yksittäisillä aineistoilla ei saada vastausta. Tarkemmin sanottuna COHORT-akatemiaohjelma mahdollisti kyselytutkimusten, terveystietoja sisältävien rekistereiden ja biopankkien jäsentämisen, yhdenmukaistamisen ja yhdistämisen. Luotua infrastruktuuria voidaan hyödyntää tutkimuskysymyksissä, joihin ei voida vastata vain yhden aineiston tiedoilla. Ohjelman aikana kehitettyjä aineistojen standardointimenetelmiä voidaan soveltaa myös muihin kohortteihin.

Ohjelmasta saaduilla kokemuksilla on todennäköisesti pitkän aikavälin hyötyä parempien tieteelliseen yhteistyöhön perustuvien tutkimusinfrastruktuurien luomisessa ja käytössä. COHORT-ohjelman tavoitteena oli eri rekisteri- ja muihin aineistoihin pohjaavan kattavan ja kestäväen tutkimusinfrastruktuurin luominen. Siksi keskeiset ohjelman aikana valmistuneet tuotokset eivät ole tieteellisiä tutkimuksia, toisin kuin valtaosassa Suomen Akatemian rahoittamista, tutkimushypoteeseihin perustuvista tutkimushankkeista. Aineistot mahdollistavat kuitenkin laadukkaiden tieteellisten tutkimuksen teon ohjelman jälkeen.

Tässä arviointiraportissa kuvataan niitä tuloksia, mahdollisuuksia ja haasteita, joita tutkijat kohtasivat hankkeiden toteuttamisessa, sekä sitä, mitä heidän kokemuksistaan voidaan oppia tulevia ohjelma-aloitteita ajatellen. Arviointipaneeli tekee näiden kokemusten pohjalta myös ehdotuksia ja suosituksia, jotka tuodaan myös esiin tässä raportissa.

Yleisesti ottaen kaikki konsortiot olivat tyytyväisiä ohjelman rahoitukseen ja tunnistivat konsortiotyyppisen rahoituksen edut tällaisille hankkeille. Konsortiot olivat myös sitä mieltä, että tämäntyyppiset projektit eivät olisi toimineet yhtä hyvin yksittäisten ryhmien hankerahoituksella.

Kaksi keskeistä haastetta nousi esiin:

- 1) pitkäaikaisen rahoituksen saanti pitkän aikavälin aloitteille
- 2) vaikea sääntelypohja.

Vaikka EU:n yleinen tietosuoja-asetus on sama kaikkialla EU:n alueella, useimmat konsortiot olivat kohdanneet ongelmia siinä, että asetusta tulkitaan Suomessa tiukemmin kuin muissa maissa. Ongelmalliseksi koettiin myös erillinen laki [sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä](#). Myös tietojen saamisessa rekistereistä oli huomattavan pitkiä viiveitä. Vaikka tietopyyntöjen enimmäiskäsittelyajasta on erikseen säädetty, säännöksiä ei konsortioiden kokemuksen mukaan aina noudatettu.

Konsortioiden esiin nostamia parannusehdotuksia:

- enimmäisodotusaikoja koskevat säännöt ja odotusaikatilastojen raportointivaatimukset
- rekisterinpitäjän / -pitäjien rahoitustason määräytyminen sen mukaan, miten ne täyttävät nämä vaatimukset
- toimet, joilla edistetään EU-lainsäädännön ja erityisesti yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) tulkinnan nopeampaa kehittämistä

Hankkeiden kuluttoman pidentämisen mahdollistavat säännöt voisivat lieventää tämänhetkisistä vaikeasti ennakoitavista odotusajoista aiheutuvia ongelmia.

Tutkijahaastattelujen ja konsortioiden toimittamien loppuraporttien perusteella arviointipaneeli antoi Suomen Akatemialle ja muille mukana oleville sidosryhmille useita suosituksia.

Suomen Akatemialle annettiin seuraavat tutkimusrahoitusta koskevat suositukset:

- 1) pidemmät rahoituskaudet ja mahdollisuus hakea jatkoa erityisen onnistuneille hankkeille
- 2) rahoitusinstrumentit tutkimusinfrastruktuureille, mukaan lukien rinnakkaisrahoitus infrastruktuuria käyttäville tutkimushankkeille
- 3) rahoitusinstrumentit tämäntyyppisten, pitkäkestoisten tutkimushankkeiden resurssien parantamiseksi (esim. tietokantojen ja kohorttien laajentamiseksi lisätiedoilla tai pidemmällä seurannalla)

Akatemiaohjelman hallinnollisella tasolla paneeli ehdottaa seuraavia toimia:

- 1) kansallisten ja kansainvälisten konferenssien sekä useampien ohjelmataapahtumien järjestäminen (esim. aloitusseminaari ja tapaamiset Suomen Akatemian ja muiden konsortioiden välisen vuorovaikutuksen mahdollistamiseksi)
- 2) väliraporttien, mieluiten vuosiraporttien, pyytäminen ja lisäpalautteen antaminen rahoittajalta konsortioille
- 3) COHORT-akatemiaohjelmassa toteutetun, hankkeen jälkeiset haastattelut sisältävän arviointitavan soveltaminen myös muihin rahoitettuihin hankkeisiin

Tutkimusinfrastruktuurista vastaavat organisaatiot voisivat myöntää rahoitusta olemassa olevien infrastruktuurien ylläpitoon niiden jatkuvuuden varmistamiseksi. Määrällisesti varsin rajallinenkin rahoitus voisi auttaa säästämään arvokkaita resursseja tuleviin tarpeisiin sekä kehittämään ja ylläpitämään henkilöstön osaamista.

2. Rekisteripohjainen tutkimus Suomessa

Rekisteripohjaiset tutkimukset ovat tärkeitä, jotta voidaan tutkia merkittävien haitallisten tapahtumien riski- ja suojaavia tekijöitä sekä eri sosiaalisia ja terveyteen liittyviä päätetapahtumia. Rekisteripohjaiset tutkimukset mahdollistavat harvinaisten riskitekijöiden ja vasteiden sekä erilaisten terveys- ja sosiaalisten tekijöiden yhdysvaikutusten tutkimisen. Rekisteritutkimukset antavat mahdollisuuden tutkia näitä ilmiöitä syntymää edeltävältä ajalta aina aikuisuuteen asti.

Toinen merkittävä suomalaisten rekisteriaineistojen etu on aineistojen kattavuus ja vähäinen vastauskato. Suomessa edistyksellinen lainsäädäntö ja kannustava yleinen ilmapiiri ovat edesauttaneet keskeisten tutkimusinfrastruktuurien kehittämistä. Resurssien runsaudesta huolimatta niiden tehokasta hyödyntämistä haittaa kuitenkin edelleen koheesion ja koordinaation puute: alun perin tutkijalähtöisten, tarkkaan määriteltyjä kysymyksiä koskevien hankkeiden tarpeisiin luodut aineistot keskittyvät kapea-alaisesti yksittäisiin tutkimuskysymyksiin.

Kohorttien, perustutkimuksen ja kliinisen tiedon muuntaminen väestötason terveysvaikutuksiksi edellyttää infrastruktuurien ja alan tutkimuksen tiiviimpää keskinäistä integrointia esimerkiksi kohortteja yhdistelemällä (esim. yhteiset tutkimuskysymykset) ja olemassa olevaa tietoa täydentämällä (esim. yhteisotanta), jotta niillä voitaisiin palvella laajempaa käyttäjäjoukkoa.

Rekisteripohjaiset tutkimukset mahdollistavat erityisesti pohjoismaisessa ympäristössä sellaisten aineistojen muodostamisen, joita yksittäisten tutkimusryhmien olisi useimmissa tapauksissa mahdotonta koota itsenäisesti. Pohjoismaat ovat perinteisesti olleet tämän tutkimusalan edelläkävijöitä, sillä henkilötunnusten avulla yhdistettävät kattavat väestöpohjaiset rekisterit ovat Pohjoismaissa olleet yhteiskunnan keskeinen perusta jo vuosikymmenten ajan.

Rekisteripohjaista tutkimusta kehitetään myös kansainvälisellä tasolla, mikä haastaa Pohjoismaita säilyttämään perinteisen kilpailuetunsa. Suomalaiset kohortit edustavat kuitenkin yhä korkeinta kansainvälistä tasoa, joten tämä voi olla suomalaisen tieteen potentiaalinen vahvuus myös tulevaisuudessa.

Suomi voisi tarttua mahdollisuuteen luoda rekisteriaineistoja, joissa on valtava määrä osallistujia ja pitkä seuranta-aika. Tällaiset aineistot mahdollistaisivat esimerkiksi kroonisten sairauksien kehittymisen havaitsemisen sekä harvinaisten sairauksien, pitkän kehittymisajan sairauksien tai ylisukupolvisten vaikutusten tutkimisen. Vastaavia tietoja ei ole olemassa, ja niitä on hyvin vaikea kerätä tai hankkia millään muulla tavoin. Aineistojen lisäetuna on, että ne perustuvat koko väestöön, jolloin havaintoja on suuri määrä. Ne mahdollistavat myös sisäkkäiset tietorakenteet. Väestörekisteritietojen

käyttö lisää datapohjaisten tutkimusten tehokkuutta, yleistettävyyttä ja luotettavuutta.

Suuret löydökset, joita yksinkertaisten tutkimusasetelmien perusteella voi tehdä, on suurimmaksi osaksi jo tehty. Tehokkaammat lähestymistavat, joissa suuria tietoaaineistoja yhdistetään vahvempiin tutkimusasetelmiin, ovatkin ainoa tapa edetä. Esimerkiksi tutkimuksia hoidon tuloksista rekisteri- ja kohorttipohjaisia malleja käyttämällä hyödynnetään liian vähän, vaikka niillä voisi olla valtava merkitys paremman terveydenhuollon kannalta. Monisukupolvisia rekisteritietoja hyödyntävissä perhetutkimuksissa voidaan päätellä, ovatko yhteydet kausaalisia vai epäsuoria, ja ne ovat kansanterveydellisesti erittäin tärkeitä.

3. **Terveyttä kohorteista ja biopankeista (COHORT)-akatemiaohjelma**

Suomalainen terveyden edistämisen tutkimus on saavuttanut erittäin korkean kansainvälisen tason viimeisten 10–15 vuoden aikana. Keskeisenä voimavarana on ollut pääsy laadukkaisiin tutkimusaineistoihin, kuten eri väestöryhmiltä kerättyyn kohorttitietoon. Tämä on antanut tärkeää näyttöä elintapatekijöiden terveysvaikutuksista. Suomessa edistyksellinen lainsäädäntö ja kannustava yleinen ilmapiiri ovat edesauttaneet keskeisten tutkimusinfrastruktuurien kehittämistä. Resurssien runsaudesta huolimatta niiden tehokasta käyttöä haittaa kuitenkin edelleen koheesion ja koordinoinnin puute: alun perin tutkijalähtöisten, tarkkaan määriteltyjä kysymyksiä koskevien hankkeiden tarpeisiin luodut aineistot keskittyvät kapea-alaisesti yksittäisiin tutkimusintresseihin.

Viime aikoina on pyritty luomaan yhtenäisempi ympäristö sosiaali- ja terveystietojen käytölle. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (2019) on vain Suomessa sovellettava erillislaki, jota noudatetaan yleisen tietosuoja-asetuksen lisäksi. Tietojen analysointi yksilötasolla on sallittua vain ympäristöissä, jotka täyttävät lain asettamat erittäin tiukat vaatimukset. Yksilötason terveystietosuojasääntöjä on päivitetty edelleen biopankkilaissa (2023) siten, että ne sisältävät yleisen tietosuoja-asetuksen säännökset. Yleisen tietosuoja-asetuksen yläpuolella olevien lisäohjeiden mukaisen järjestelmän luominen on erittäin kallista ja aikaa vievää. Nämä resurssit tulisi ennemmin kohdentaa yleisen tietosuoja-asetuksen mukaiseen tutkimukseen, jota muissa EU-maissa ja Pohjoismaissa tehdään vastaavilla hallinnollisilla rekisteritiedoilla. Suurin osa tutkimusyhteisöstä ja COHORT-akatemiaohjelman konsortioiden jäsenistä on ollut erittäin huolissaan näiden muutosten ja uusien suunnitelmien (eurooppalainen terveysdata-avaruus) vaikutuksista, koska ne voivat merkittävästi vähentää rekisteripohjaisen tutkimuksen mahdollisuuksia, vaikeuttaa sen toteuttamista ja tehdä siitä huomattavasti kalliimpaa.

Akatemia käynnisti vuoden 2016 alussa Terveyttä kohorteista ja biopankeista (COHORT) -akatemiaohjelman. Ohjelman tavoitteena oli edistää kohortteja, biopankkeja ja niihin liittyviä tietoaaineistoja yhdistäviä aloitteita rahoittamalla useiden eri tieteenalojen konsortioita. Ne yhdistäisivät väestökohortit, rekisterit ja biopankkinäytteet yleisesti sovellettavalla tavalla ja joiden avulla saataisiin viime kädessä tietoa väestötason terveysvaikutuksista. Rahoituksen tarkoituksena oli erityisesti helpottaa sellaisten hankkeiden, joilla on jo perusrahoitusta, keskinäistä integrointia sekä lisätä yhtenäisyyttä ja synergiaetuja samojen kohorttien parissa työskentelevien, tutkijalähtöisten ja monialaisten konsortioiden välillä. Tämä edistäisi osaltaan rekistereihin, kohortteihin ja biopankkeihin perustuvan tutkimuksen vaikuttavuutta tieteellisen uudistumisen kautta.

Ohjelma tarjosi mahdollisuuden laajentaa ymmärrystä erityyppisten tietoaaineistojen (esim. näyteanalyysit ja kyselylomaketiedot) sekä erilaisista sähköisistä järjestelmistä (esim. potilastiedot) saatujen tietojen monimutkaisuudesta.

4. Ohjelman arviointi: arvioinnin tarkoitus ja käytetyt menetelmät

Tämän raportin tarkoituksena on arvioida COHORT-akatemiaohjelmaa, kuvata keskeisiä tutkimuskonsortioiden saavuttamia tuloksia sekä käsitellä merkittävimpiä konsortioiden kohtaamia haasteita ja ohjelman luomia mahdollisuuksia. Lisäksi tarkoituksena on tuoda esiin ohjelman vahvuuksia ja puutteita sekä tunnistaa mahdollisia parannuskohteita. Olisivatko tutkijat tarvinneet enemmän tukea, ja jos, niin millaista, kenen toimesta ja missä vaiheessa? Mikä on ohjelman perintö? Lisäksi kerättiin ehdotuksia ja ajatuksia tulevia hakuja ja investointeja varten (ks. haastattelurunko liitteessä A).

Tämä arviointiraportti perustuu ensisijaisesti konsortioiden johtajien rahoituskauden jälkeen laatimiin loppuraportteihin ja toissijaisesti konsortioiden jäsenten tunnin mittaisiin haastatteluihin (Liite A). Haastattelut toteuttivat elo-syyskuussa 2022 Karoliinisen instituutin tartuntaepidemiologian professori Joakim Dillner ja Helsingin yliopiston lääketieteellisen sosiologian professori Tea Lallukka.

5. Ohjelmahaku ja rahoitetut hankkeet

COHORT-ohjelmahakuun tulleet hakemukset arvioitiin alan kansainvälisessä asiantuntijapaneelissa. Tärkeimmät arviointikriteerit olivat

- tutkimussuunnitelman innovatiivisuus ja toteutettavuus
- tutkimusryhmien ja tutkimusympäristön laatu
- soveltuvuus COHORT-akatemiaohjelman tavoitteisiin.

Hakemuksia jätettiin 15, ja kuusi konsortiota sai rahoitusta. Hakemuksista rahoitettiin 40 prosenttia (hakemusmäärällä mitattuna). Ohjelman kokonaisvolyymi oli viisi miljoonaa euroa ja rahoituskausi neljä vuotta. Rahoituskausi alkoi vuonna 2017. Koska COHORT oli budjetiltaan pieni akatemiaohjelma, ohjelmatapahtumat sidottiin suurempaan pHealth-ohjelmaan vuoden 2019 loppuun saakka.

Kuusi rahoitettavaksi valittua konsortiota esitellään alla. Hankkeiden jäsenet ja yksityiskohtia kerrotaan liitteessä B.

5.1. Sydän- ja verisuonitautien, aineenvaihdunnan sekä lisääntymisterveyden varhaiset altisteet

Hanketta johti Harri Niinikoski Turun yliopistosta. Konsortio sai rahoitusta 797 033 euroa. Muut yhteistyökumppanit olivat Tampereen ja Oulun yliopistoista.

Hankkeeseen sisältyi runsaasti tietoa Sepelvaltimotaudin riskitekijöiden interventioprojektista (STRIP), tyypin 1 diabeteksen ennustamista ja ehkäisyä tutkivasta projektista (DIPP) ja syntymäkohorteista, joiden seuranta on jatkunut useiden vuosikymmenten ajan syntymästä keski-ikään asti. Hankkeessa selvitettiin varhaisen ravitsemuksen ja ympäristön vaikutusta sydän- ja verisuonitauteihin sekä metaboliseen terveyteen, astmaan ja allergiaan ja beetasolujen autoimmunitettiin sekä kivesten varhaisen toiminnan vaikutuksia metaboliseen sairastavuuteen. Lisäksi keskityttiin ylipainon rooliin sukupuolihormonin tuotannossa.

Käytetty aineisto koostui kyselylomaketiedoista, laboratorioanalyyseistä ja fyysikaalisista mittauksista, murrosikäkehityksestä, laboratoriotiedoista ja kliinisistä tiedoista. Koko tutkimusaineisto pseudonymisoitiin. Koska koko aineisto on suunniteltu pitkäaikaiseen käyttöön, se on tallennettu turvallisesti tulevia vuosikymmeniä ajatellen. Hankkeen tärkeimpänä tuotoksena kehitettiin malli, jossa murrosiän alkamista voidaan ennustaa pelkkien kasvutietojen perusteella. Sukukypsyysarviointia ei tarvita. Hanke on jatkunut rahoituskauden päättymisen jälkeen kauden aikana saavuttamatta jääneiden tavoitteiden parissa.

5.2. Suomalainen psykiatrinen syntymäkohorttikonsortio

Hanketta johti Andre Sourander Turun yliopistosta. Konsortiolle myönnettiin rahoitusta 795 685 euroa. Muut yhteistyökumppanit olivat Oulun yliopistosta ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselta.

Konsortio yhtenäisti onnistuneesti seitsemän suomalaista syntymäkohorttia: Pohjois-Suomen syntymäkohortit, vuoden 1981 kansallisen syntymäkohorttitutkimuksen, Finnish Prenatal Study -tutkimukset, vuosien 1987 ja 1997 syntymäkohortit, SSRI-raskauskohortin ja Varsinais-Suomen syntymäkohortin.

Konsortion tutkimuksen päävahvuutena oli, että kohorttien yhdenmukaistaminen mahdollisti saman psykiatrisen ilmiön tarkastelun kaikissa kohorteissa. Yhdenmukaistaminen mahdollisti psykiatristen sairauksien elinkaarikehityksen ja siihen liittyvien ongelmien tunnistamisen. Tietoa oli saatavilla 1960-luvulta alkaen, mikä mahdollisti kohorttien ja aikapisteiden välisten aikatrendien tarkastelun.

5.3. Pohjois-Suomen syntymäkohorttien yhdistäminen Borealiseen ja THL Biopankkeihin

Hanketta johti Minna Ruddock Oulun yliopistosta. Konsortiolle myönnettiin rahoitusta 744 389 euroa. Muut yhteistyökumppanit olivat Oulun yliopistollisesta sairaalasta ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselta.

Hankkeessa käytettiin Pohjois-Suomen syntymäkohorttien, THL Biopankin ja Pohjois-Suomen biopankki Borealisen tietoja. Yhdenmukaistettu aineisto tarjosi mahdollisuuden tutkia tervettä ikääntymistä sekä erilaisten ikääntymiseen liittyvien sairauksien riskitekijöitä ja ehkäisykeinoja. Tietoaineistoja mainostetaan julkisissa luetteloissa osoitteissa <https://site.fin-genious.fi/en/all-partner-biobanks> ja <https://directory.bbmri-eric.eu/#/>. Vaikka itse aineistoja ei ole voitu asettaa julkisesti saataville, niitä koskeva tieto ja niiden yhtenäistämiseksi tehty työ voivat houkuttaa tulevia tutkimushankkeita jatkamaan niiden hyödyntämistä.

5.4. Syntymä- ja perhekohortteihin perustuva tutkimus sairastavuudesta, kuolleisuudesta ja sosiaalisesta eriarvoisuudesta: Konsortion hakemus tietojen jakamisesta, perhesuunnittelusta ja menetelmistä

Hanketta johtivat Pekka Martikainen ja Jaakko Kaprio Helsingin yliopistosta. Konsortiolle myönnettiin rahoitusta 799 983 euroa.

Hankkeessa käytettiin useita tietoaineistoja. Ensisijaisesti hyödynnettiin EKS70-tietoja, jotka koostuvat eri lähteistä saaduista kansallisista hallinnollisista rekisteritiedoista ja mahdollistavat yksilöiden yhdistämisen biologisiin vanhempiinsa ja lapsiinsa sekä muihin perheenjäseniin tai kotitalouksiin. Toissijaisena aineistona käytettiin kaksosrekisteriä (TwinRegistry), joka on suomalaisista kaksoskohorteista vanhempi. Näihin tietoihin sisältyvät ennen vuotta 1958 syntyneet kaksoset ja tutkimustiedot vuosilta 1975, 1981, 1990 ja 2011. Kolmantena aineistona hyödynnettiin tietoja, jotka mahdollistivat perhemallien käytön molekyyligeneettisestä näkökulmasta. Tiedot olivat peräisin FINRISKI-tutkimuksista vuosina 1992, 1997, 2002, 2007 ja 2012, Health2000- ja 2011 -tutkimuksista sekä FinTerveys 2017 -tutkimuksesta.

Keskeisin tutkimustulos vahvistaa terveyden ja sosiaalisen eriarvoisuuden ylisukupolviset yhteydet. Sosiaalinen huono-osaisuus lapsuudessa on yhteydessä aikuisiän mielenterveysongelmiin. Lisäksi tuloksista nousevat esiin sydän- ja verisuonitautien geneettiset tekijät ja ympäristötekijät, jotka ovat

suurelta osin toisistaan riippumattomia. Erityisen huomattavaa on, että hankkeessa onnistuttiin muodostamaan aineistorakenteita ja että hankkeen päättökijä on voinut niiden avulla hakea laajempaa lisärahoitusta työn jatkamiselle.

5.5. Syntymäkohorttien yhdistäminen: Mikrobiein vuorovaikutus ja terveys

Hanketta johti Juha Pekkanen Helsingin yliopistosta. Konsortiolle myönnettiin rahoitusta 799 562 euroa. Muut yhteistyökumppanit olivat HUS, Oulun yliopisto, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos sekä Kuopion yliopistollinen sairaala.

Konsortio loi pitkäjänteisesti toimivan valtakunnallisen yhteistyö- ja tietokantaverkoston yhdenmukaistamalla useita syntymäkohorttiaineistoja sekä Etelä- että Pohjois-Suomesta.

Lisäksi konsortio keräsi tulevaa tutkimusta varten uusia näytteitä yhteisillä protokollilla. Verkosto loi myös alustan, jonka avulla on mahdollista tarkastella varhaisten ja ympäristöaltistuksen vaikutusta allergisten sairauksien kehittymiseen.

Sekvenssitiedot tulevat saataville julkaisun yhteydessä. [Illumina-raakadata on saatavilla verkossa.](#)

Myös syntymäkohorttien metatietojoukkoa koskevat koodit ja ohjelmat [ovat saatavilla](#). Tietovarasto on avoimesti saatavilla osoitteessa github.com/katrikorpela/mare ja osoitteessa www.ebi.ac.uk/ena/browser/view/PRJEB39137.

5.6. Varhaislapsuuden uni ja neuropsykologinen kehitys – geenien ja ympäristön säätelyn vaikutukset

Hanketta johti Juulia Paavonen Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselta. Konsortiolle myönnettiin rahoitusta 712 187 euroa. Konsortioikumppani oli Turun yliopistosta.

Hankkeessa selvitettiin unen merkitystä itsesäätelyn sekä kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen kehittämisessä varhaislapsuudessa ympäristö- ja geneettisten riskitekijöiden vaikutus huomioiden. Kohorttien välisen vertailun ja vastaavien ilmiöiden tarkastelun mahdollistamiseksi yhdistettiin kaksi raskauskohorttitutkimusta: CHILD SLEEP -kohortti ja FinnBrain-syntymäkohorttitutkimus. Kohorteista saatiin paljon aineistoa monisyisiin tilastoanalyysiin. Aineistot eivät ole julkisesti saatavilla. Hankkeen keskeisissä tuloksissa korostetaan lapsen uniongelmiin varhaisen havaitsemisen ja niiden ratkaisemiseen kohdennettujen interventioiden tärkeyttä. Hanke on saanut lisärahoitusta työn jatkamiseksi.

6. Ohjelman saavutukset

Suomessa on monia tutkimusryhmiä, jotka tutkivat Suomessa esiintyviä yleisimpiä sairauksia eri rekistereiden avulla. Tutkimusryhmien välistä yhteistyötä voitaisiin kuitenkin lisätä. Useita tutkimuksia on aloitettu, mutta tiedonkeruu ei ole yhdenmukaista. Samankaltaisista aiheista on olemassa erilaisia aineistoja, mutta jos tietoja ei ole kerätty yhdenmukaisella tavalla, aineistoja ei voida suoraan yhdistellä.

COHORT-akatemiaohjelman tarkoituksena oli pilotoida uutta ohjelmakonseptia. Rahoitusta ei myönnetty erillisille tai yksittäisille uusien tutkimushypoteesien ympärille luoduille hankkeille, vaan sen sijaan pyrittiin helpottamaan jo perusrahoitusta saaneiden tutkimushankkeiden keskinäistä **integroitua**. Tavoitteena oli tuoda yhteen tutkimuskumppaneita, jotka rakentaisivat uusia tutkijaverkostoja ja yhdenmukaistettuja aineistoklustereita ja kohortteja rekisteripohjaisen tutkimuksen tarpeisiin.

COHORT mahdollisti useiden eri lähteistä kuten kyselyistä, terveystietorekistereistä, biopankeista ja sairaaloista saatujen tietoaineistojen jäsentämisen, yhdenmukaistamisen ja yhdistämisen. Näin luotiin infrastruktuuri, jonka avulla voidaan vastata kysymyksiin, joihin ei olisi mahdollista vastata yksittäisten tietoaineistojen avulla. Ohjelmassa kehitettyjä tietojen standardointimenetelmiä ja -protokollia voidaan soveltaa muihin kohortteihin yhdenmukaisten ja homogenoitujen tietoaineistojen luomiseksi.

Konsortioiden sisällä ja niiden välillä muodostuneet verkostot luovat mahdollisuuksia yhteistyölle nyt ja tulevaisuudessa. Konsortioiden sisäinen yhteistyö mahdollisti edistyneempien tilastollisten menetelmien käytön sekä koneoppimismallien ja ennustavien riskimallien soveltamisen. Tämä puolestaan lisäsi tutkimuksen näkyvyyttä ja mainetta ja houkutteli uusia tohtorikoulutettavia ja tutkijatohtoreita viemään tutkimusta eteenpäin. Yksittäisten tutkimusryhmien rahoittamiseen verrattuna konsortiorahoitus mahdollisti yhteistyön, jota ei muuten olisi todennäköisesti tapahtunut.

Rahoitus mahdollisti tietyille konsortioille muun kansainvälisen rahoituksen esimerkiksi NIH- ja ERC Advanced Grants -rahoituksista.

Joissakin hankkeissa todettiin rahoituskauden olevan liian lyhyt tutkimuksen aloittamiseksi luodun yhteistyöinfrastruktuurin pohjalta. Yhteiseen infrastruktuuriin perustuvan yhteistyön aloittaminen ei ollutkaan ohjelman päätarkoitus. Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että ohjelma saavutti tavoitteensa, joka oli kattavan ja kestävä tutkimusinfrastruktuurin luominen tulevaa terveystutkimusta varten yhdistämällä ja yhdenmukaistamalla olemassa olevia kansallisia tietoaineistoja.

Useimpien konsortioiden suuri saavutus oli **eri aineistojen yhdenmukaistaminen**. Se mahdollisti esimerkiksi kohorttien väliset vertailut ja samojen ilmiöiden tarkastelun kohorttien välillä, mikä parantaa tulosten yleistettä-

vyyttä. Esimerkiksi yksi konsortio yhdenmukaisti lukuisten psykiatristen kohorttien tietoja, mikä mahdollisti eri vasteiden tutkimisen pitkässä seurannassa, tärkeimpänä se tunnisti psykiatristen sairauksien mahdollisia juuria sikiökaudella. Toisessa esimerkissä yhdenmukaistettiin suomalaisia kohortteja yhdessä sairaalatietojen sekä osallistujilta saatujen kansallisten rekisteri- ja kyselytietojen kanssa. Näin luotiin valtavia yhdistettyjä aineistoja, joissa on pseudonymisoidut tiedot samoista henkilöistä.

Muita saavutuksia olivat **yhdenmukaisten tietoaineistojen luominen, vaikoitdut tavat kerätä näytteitä ja yhteistyöverkostot**. Kaikki konsortiot kertoivat hankkeidensa onnistuneen. Konsortiona rahoittamisen ansiosta saavutettiin enemmän ja tehtiin työtä, joka ei muuten olisi ollut mahdollista. Näin pystyttiin rakentamaan vahvempia verkostoja vahvemmillä ja yhdenmukaisemmillä tiedoilla. Monia näistä uusista **yhdenmukaistetuista tietoaineistoista voidaan hyödyntää jatkossa myös muiden tutkijoiden hankkeissa**.

7. Haasteet

Rekisteripohjaiset tutkimukset edellyttävät edistyneiden tutkimusmallien, tilastollisten menetelmien, sekoittavien tekijöiden, vaikutusta muovaavien muuttujien (moderators) ja välittävien muuttujien (mediators) tuntemusta. Ne ovat olennaisen tärkeitä esimerkiksi, kun tutkitaan mekanismeja erilaisien vaikeuksien, hyvinvoinnin, avunhaun ja aikatrendien muutosten taustalla. Näiden ymmärtäminen on erityisen tärkeää interventioiden, varhaisen tunnistamisen, ennaltaehkäisyyn sekä perheille, lapsille ja nuorille suunnattujen tehokkaiden terveys-, sosiaali- ja koulutuspalvelujen kehittämisen kannalta.

Haasteena on, että heikot tutkimusasetelmat tai puutteelliset/riittämättömät aineistot voivat tuottaa harhaa, jonka hallinta edellyttää huomattavaa kokemusta. Rekisteriin perustuvat tutkimukset tukeutuvat instituutioihin, joilla on pitkäaikaista kokemusta tällaisten tutkimusten tekemisestä. Siksi useissa yliopistoissa ja tutkimuslaitoksissa toimivien konsortioiden luominen on ajatuksena erinomainen, mutta kohorttirahoituksella on oltava pitkän aikavälin sitoumus.

7.1. Tietojen yhdenmukaistaminen

Tietojen yhdenmukaistaminen vei paljon enemmän aikaa kuin useimmat konsortiot alun perin arvioivat. Vaikka samankaltaisista kysymyksistä on olemassa tietoja, aineistoja ei voitu suoraan yhdistää, koska mittarit eivät olleet identtisiä tai kerätyt muuttujat eivät todellisuudessa mitanneet samaa asiaa. Esimerkiksi tutkimusaineistot on voitu kerätä eri ajankohtina tai eri alaryhmistä, konteksteista jne.

7.2. Rekisteritietojen saatavuus

Kaikki rekisteripohjaisia tietoja hyödyntäneet konsortiot huomasivat hallinnollisten tietojen hakemisen ja saatavuuden tutkimustarkoituksiin olevan hyvin hidasta. Tutkijat eivät juurikaan pystyneet prosessia nopeuttamaan. COHORT-akatemiaohjelman päättymisen jälkeen prosessi on vaikeutunut entisestään. Kaikki konsortiot olivat hyvin tietoisia siitä, miten haastavaa rekisteripohjaisen tutkimuksen jatkaminen ja erityisesti sen rahoituksen hakeminen nykyisen lainsäädännön takia on. Osa hankkeista ”viivästy” 1–2 vuodella, koska hanketta varten pyydettyjä tietoja jouduttiin odottamaan rekisterinpitäjiltä. Tietoja haetaan harvoin erillisiltä rekisteritietojen pitäjiltä, koska nämä voivat myöntää luvan vain omien tietojensa käyttöön. Niitä puolestaan ei voi yhdistää mihinkään muuhun rekisteritietolähteeseen.

Useimmissa hankkeissa yhdistettiin eri rekisterinpitäjien rekisteritietoja. Kaikki tällaisia hankkeita koskevat lupahakemukset on nykyään tehtävä [Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselle Findatalle](#). Hakemuksen tekeminen on monimutkaista, ja siihen vaaditaan paljon yksityiskohtaista tietoa. Esimerkiksi kaikkien muuttujien on oltava tarkalleen tiedossa, ja niiden etsiminen Findatan katalogeista kestää kauan. Hakemusta varten tarvitaan myös paljon muuta dokumentaatiota. Monimutkaisen hakemuksen laatiminen ja tarkistaminen sekä käsittelyn odottaminen lyhentävät varsinaiseen projektiin käytettävissä olevaa aikaa.

Päätöksen hakemisesta ja tietojen toimittamisesta perittävä maksu on suuri, eikä kaikilla hankkeilla ole siihen riittävää rahoitusta. Aineiston toimituksen jälkeen hankkeilla tulee olla myös varaa maksaa tallennustilasta ja analyysien suorittamiseen tarvittavasta tietoturvallisesta, toisilain vaatimukset täyttävästä [palvelimesta](#). Hankkeen varsinaiselle toteuttamiselle jää näin niukemmin aikaa, kun pelkkä aineistohakemuksen tekeminen tietojen saamista varten on hidasta. Lisäksi aineistosta ja sen muodostamisesta on maksettava, ennen kuin tutkimus voi edes alkaa.

Nykyisen lainsäädännön mukaan tiedot tulisi toimittaa kahden kuukauden kuluessa (Laki henkilötietojen toissijaisesta käytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa 2019/552, 5 § 48 mom.). Todellisuudessa tietohakemuksen hyväksyminen ja tietojen saaminen voi kestää paljon kauemmin. Tämä johtuu myös siitä, että tietoja tulee käsitellä erittäin turvallisella palvelimella. Tähän tietoturvaan liittyvät säännöt ovat niin tiukat, että suurin osa yliopistoista ja tutkimuslaitoksista ei tällä hetkellä täytä niitä; ne eivät esimerkiksi voi tarjota ympärivuorokautista valvontaa.

7.3. Luvat ja oikeudelliset kysymykset

Tietosuoja-asetuksen tulkintaan liittyy sekaannusta ja huolta, mikä vaikuttaa eri lähteistä peräisin olevien rekisteritietojen yhdistämiseen. Tämä on johtanut viivästyksiin sopimusten tekemisessä. Yhdeltä COHORT-konsortiolta vaadittiin useita erillisiä sopimuksia, yksi kutakin tietolähdettä kohden.

Merkittävä ongelma on lupa-asioden mutkikkuus, mikä vaikeuttaa suomalaista rekisteripohjaista tutkimusta, erityisesti pitkittäistutkimuksia.

Eräs kahden eri kohortin suostumuksella kerättyjen tietojen yhdistämiseen liittyvä ongelma on, että yhdistetyt tiedot saatetaan tulkita uudeksi kohortiksi, joka edellyttää uutta suostumusta. Tätä on kuitenkin usein mahdollista saada, koska alkuperäiset tietoaaineistot on voitu kerätä jo kauan sitten eikä alkuperäisiä osallistujia tavoiteta. Yksi ratkaisu on käyttää tietoaaineistoja rinnakkain, toistaa analyysi kunkin kohortin kohdalla ja yhdistää analyysien tuottamat tulokset.

7.4. Rahoitus

Konsortiot olivat yleisesti sitä mieltä, että rahoituskausi oli liian lyhyt. Jatkuva rahoitus olisi todennäköisesti auttanut kaikkia jatkamaan yhteistyötä ja tuottamaan enemmän tuloksia. Jatkuvan rahoituksen hakeminen on vaikeaa, koska tämäntyyppisille yhteistyönä tehtäville tutkimusinfrastruktuureille ei ole juurikaan saatavilla rahoitusta. Uusi rahoitus edellyttää yleensä myös uuden tutkimuskysymyksen muotoilua. Osa konsortioista oli onnistunut hakemaan ja saamaan rahoitusta tutkimushankkeidensa jatkamiseksi.

7.5. Hakuprosessi

Tutkijat antoivat palautetta myös Akatemian verkkoasiointiin liittyvistä hankaluuksista. Kyseiset ongelmat vaikuttavat jo korjatuilta. Kunkin vuoden talousarvion määrittelyä pidettiin vaikeana, sillä tiettyjen kustannusten realisoitumista oli vaikea ennakoida erityisesti vaikeasti ennakoitavien odotusaikojen vuoksi. Myös hankkeiden loppuraportin kirjoittamista neljän vuoden jälkeen pidettiin vaikeana. Olisi ollut helpompaa, jos Akatemia olisi pyytänyt väliraportteja.

8. Neuvoja ja ehdotuksia tulevaisuuteen

8.1. Ministeriötason ehdotukset

- Tulosperusteisen rahoituksen mahdollistaminen rekisterinpitäjille käsittelyaikojen lyhentämiseksi ja jotta tietohakemukset voitaisiin käsitellä laissa säädetyn kahden kuukauden kuluessa.
- Otetaan käyttöön tutkimuksen rahoitussäännöt, jotka mahdollistavat kustannusneutraalin rahoitusajan pidentämisen. Tämä on tärkeää, koska rekisteritutkimukseen liittyvien käyttöoikeuksien ja tietojen saamiseen liittyviä odotusaikoja on vaikea ennakoida.

8.2. Yleiset suositukset Akatemialle

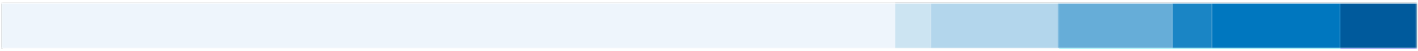
- Otetaan käyttöön pidempi rahoituskausi ja mahdollisuus hakea jatkorahoitusta erityisen onnistuneille hankkeille, erityisesti jos luotu resurssi todennäköisesti hyödyttäisi myös muita ja pidempi seuranta-aika olisi hyödyksi.
- Sisällytetään infrastruktuurihauissa mahdollisuus hakea rinnakkaisrahoitusta kyseistä infrastruktuuria käyttäviin tutkimushankkeisiin.
- Perustetaan rahoitusmekanismeja niin kutsutulle ”pehmeälle infrastruktuurille”, esimerkiksi tietokantojen ja kohorttien laajentamiseksi lisätiedoilla tai pidemmällä seuranta-ajoilla.
- Järjestetään kansallisia ja kansainvälisiä konferensseja, joilla edistettäisiin tutkimusten välistä vuorovaikutusta ja luotaisiin kansainvälistä kohorttiyhteistyötä.

8.3. Ohjelmakohtaiset pohdinnat ja ehdotukset

- Olisi ollut hyödyllistä järjestää useampia pelkkää COHORT-akatemiaohjelmaa koskevia tilaisuuksia (esim. aloitusseminaari, välitapaamiset ja loppukokoukset), jotta Akatemian ja muiden konsortioiden kanssa olisi päästy parempaan vuorovaikutukseen. Nyt suurin osa ohjelmatapahtumista oli sidottu suurempaan pHealth-ohjelmaan ja ainoa pelkkää COHORT-akatemiaohjelmaa koskenut tapahtuma oli koronarajoitusten vuoksi etätapaamisena järjestetty loppukokous.
- Tässä ohjelmassa käytetyn, hankkeen jälkeiset haastattelut sisältävän arviointiprosessin jatkamista suositeltiin.
- Hakemuksesta olisi hyödyllistä antaa enemmän palautetta. Muodoksi ehdotetaan arviointipaneelin rakentavaa palautetta, johon liitetään Akatemian toimikunnan kommentti.
- Väliraporttien, mieluiten vuosiraporttien, pyytäminen helpottaisi hankkeen loppuraportin laatimista.

8.4. Suositukset muille sidosryhmille

- Kaikille tietojen ja käyttöoikeuksien hankkimiseen liittyville menettelyille tulisi määrittää enimmäiskäsittelyajat. Tiedeyhteisön tietämystä säännöistä tulisi edistää, kuten valitusten tekemisestä ja siitä, mistä saadaan tilastoja käsittelyaikojen seurannasta.
- Rekisterinpitäjän/-pitäjien itsesääntelyä suositellaan.
- Yleiseen tietosuojasetukseen liittyvät ongelmat eivät näytä aiheutuvan lainsäädännöstä vaan sääntöjen tulkintaan liittyvästä epävarmuudesta. Kansainvälisen tulkinnan mukainen vakiintunut tietosuojasetuksen



tulkinta edistäisi merkittävästi suomalaista rekisteripohjaista tutkimusta. Tulkintakäytännön vakiinnuttamista voitaisiin edistää keräämällä ja tuomalla esiin tärkeitä vahinkotapauksia.

- Tämä voidaan toteuttaa tieteellisissä verkostoissa tai laitoksissa (esim. yliopistojen lääkintäoikeuden laitokset) tai mahdollisesti valtion virastoissa. Akatemian tutkimusrahoitus voisi nopeuttaa tällaisen prosessin käynnistämistä.
- Luodaan ylläpitorahoitus (”turvaverkko”) olemassa olevien infrastruktuurien (esimerkiksi palvelimien ja tietoturvan) jatkuvuuden varmistamiseen, tietojen päivittämiseen ja esimerkiksi luvan- ja tiedonhallintaohjelmien käyttöön infrastruktuurin tuhoutumisen ehkäisemiseksi. Rahoitussummat voisivat olla varsin maltillisia, mutta niiden avulla voitaisiin säästää resursseja tulevaa käyttöä varten. Näitä rahoitusohjelmia voisivat käynnistää tutkimusinfrastruktuurista vastaavat laitokset. Akatemia voisi edistää paikallisen rahoituksen perustamisprosessia, jos tätä ylläpitorahoitusta hakevien tahojen suorituspaikoilta edellytettäisiin osallistumista hankkeen rahoitukseen (suorituspaikkojen osuutta voitaisiin käyttää ylläpitorahoitukseen).

9. Päätelmät

Suomi voisi olla rekisteripohjaisten tutkimusten ”Eldorado”, mutta se edellyttää erillistä ja pitkäaikaista rahoitusta. Se voisi olla esimerkiksi rahoitusta, joilla voitaisiin ylläpitää olemassa olevia pehmeitä infrastruktuureja rekisteripohjaista tutkimusta varten. Interventiotutkimukset, joissa hyödynnetään hyvin dokumentoitua, standardoitua ylisukupolvista aineistoa ja hyvin suunniteltuja kohortteja, voisivat olla suomalaisen rekisteripohjaisen tutkimuksen tulevaisuuden erikoisalaa. Tarkasti määriteltäviä, väestöpohjaisia ja nykyaikaista teknologiaa hyödyntäviä kohortteihin perustuvia interventiotutkimuksia tulee edistää.

Laajamittaisten kohorttitutkimusten tulee mahdollistaa vuosikymmenten mittainen seuranta, riskiryhmien tunnistaminen ja hitaasti kehittyvien harvinaisten sairauksien tutkiminen. Kohorttitutkimusten pitää mahdollistaa myös sellaisten kysymysten käsittely, joissa interventioita ei eettisistä tai moraalisisista syistä ole mahdollista tehdä. Ylisukupolvisia vaikutuksia tulisi tutkia ja erittäin suuria aineistoja pitäisi voida hyödyntää monimutkaisempien analyysien tekemisessä. Nämä kaikki ovat erittäin tärkeitä, jotta uuden tiedon tuottaminen jatkuisi.

Liite A: Haastattelukysymykset

COHORT-akatemiaohjelman arviointi

Syksy 2022

HAASTATTELUKYSYMYKSET (runko, varsinaiset haastattelut etenivät rungon pohjalta ja painottivat osin eri asioita):

REKISTERIPOHJAISTEN TUTKIMUSTEN POTENTIAALI

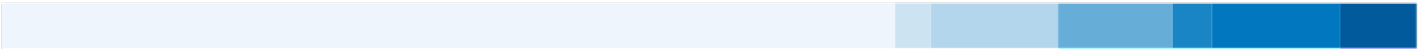
- mitä mahdollisuuksia rekisteripohjaiset tutkimukset tarjoavat tutkimukselle A) kansallisella ja B) kansainvälisellä tasolla?
- mitkä tekijät (rahoituksen lisäksi) lisäävät TAI mahdollistavat rekisteripohjaisten tutkimusten tekemistä? Mitkä tekijät estävät sitä?

COHORT-AKATEMIAOHJELMA: SAAVUTUKSET, HAASTEET, MERKITYS JA VUOROVAIKUTUS

- mitkä olivat tärkeimmät uudet saavutukset / tulokset / läpimurrot konsortiossanne? Mikä yllätti teidät positiivisesti tai negatiivisesti hankkeen aikana? Mitä jäi tekemättä ja miksi?
- lisääkö tutkimussuunnitelmanne noudattaminen ryhmien/hankkeiden/tietojen/oppilaitosten välistä integraatiota odotetulla tavalla? Mikä integraation osa-alue toimi erityisen hyvin/ei toiminut niin hyvin kuin odotettiin?
- Oliko eri aineistojen integroinnissa ongelmia? Otettiinkö tämä riittävästi huomioon suunnitteluvaiheessa?
- Mikä oli konsortiorahoituksen lisäarvo, eli mitkä olivat COHORT-akatemiaohjelman rahoituksen edut/haitat kunkin tutkimusryhmän yksilölliseen rahoitukseen verrattuna? Onko jotain, mitä ei olisi saatu aikaan yksilöllisellä rahoituksella? Olisiko yksittäisten ryhmien rahoituksella saatu aikaan enemmän?
- Oliko erillisten COHORT-konsortioiden välillä vuorovaikutusta rahoituskauden aikana? Olisiko ollut hyödyllistä, jos Akatemia olisi helpottanut tällaista vuorovaikutusta, ja jos olisi, miten?

OHJELMAN JÄLKEEN

- Avasiko COHORT-rahoitus teille uusia tutkimus- tai rahoituspolkuja?

- 
- Millä muilla tavoin hankkeiden/ryhmien välistä integraatiota voitaisiin parantaa?
 - Millaisia muita rahoitustapoja suunnittelette rekisteripohjaiselle tutkimukselle? (sekä Akatemian että muun kuin Akatemian rahoitus, kotimainen ja kansainvälinen)
 - mistä lähteistä olette/ryhmät ovat saaneet rahoitusta?
 - millaisia rahoituksen ulkopuolisia tapoja suunnittelette rekisteripohjaisen tutkimuksen tehostamiselle/edistämiseksi?
 - haluatteko tuoda esiin jotain muuta?

Liite B: Vuoden 2016 kohorttihaussa rahoitetut hankkeet

Rahoituskausi: 2017–2020 (lukuun ottamatta covid-19-epidemiasta johtuneita pidennyksiä)
Kokonaisrahoitus: 4,6 miljoonaa euroa

Sydän- ja verisuonitautien, aineenvaihdunnan sekä lisääntymisterveyden varhaiset altisteet (EDCar)

- konsortion rahoitus 797 033 €
 - Harri Niinikoski, Turun yliopisto
 - Helena Virtanen, Turun yliopisto
 - Suvi Virtanen, Tampereen yliopisto
 - Riitta Veijola, Oulun yliopisto

Suomalainen psykiatrinen syntymäkohorttikonsortio (PSYCOHORTS)

- konsortion rahoitus 795 685 €
 - Andre Sourander, Turun yliopisto
 - Juha Veijola, Oulun yliopisto
 - Mika Gissler, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

Kohortti- ja biopankkiaineistojen yhdistäminen mahdollistaa terveen ikääntymisen tunnusmerkkien tunnistamisen (CoCoBi)

- konsortion rahoitus 744 389 €
 - Minna Ruddock, Oulun yliopisto
 - Pia Nyberg, OYS
 - Kaisa Silander (aiemmin Tiina Wahlfors, alun perin Anu Jalanko), Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

Syntymä- ja perhekohortteihin perustuva tutkimus sairastavuudesta, kuolleisuudesta ja sosiaalisesta eriarvoisuudesta (BIRTHFAM)

- konsortion rahoitus 799 983 €
 - Pekka Martikainen, Helsingin yliopisto
 - Jaakko Kaprio, Helsingin yliopisto

Syntymäkohorttien yhdistäminen: mikrobin väliset vuorovaikutukset ja terveys (FINMIC)

- konsortion rahoitus 799 562 €
 - Juha Pekkanen, Helsingin yliopisto
 - Pirkka Kirjavainen, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)
 - Willem de Vos, Helsingin yliopisto
 - Juha Auvinen, Oulun yliopisto
 - Seppo Heinonen, HUS
 - Heikki Lukkarinen, TYKS
 - Katri Backman, KUH

Varhaislapsuuden uni ja neuropsykologinen kehitys – geenien ja ympäristön säätelyn vaikutukset (Sleep in Development)

- konsortion rahoitus 712 187 €
 - Juulia Paavonen, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)
 - Marja Karlsson, Turun yliopisto