



Evttohus etihkalaš njuolggadussan sámi dearvvašvuodadutkama ja sámi humána biologalaš ávdnasiid dutkama várás





SÁMEDIGGI
SAMETINGET

vjovárgeaidnu 50
N-9730 Karasjok / Kárášjohka
Telefovdna: +47 78 47 40 00
samediggi@samediggi.no
www.samediggi.no

Ovdasiidogovva: Várdobáiki guovddážiis

Layout og trykk: Bjørkmanns, Alta



Oanádusat

FEK	Nationála dutkanetihkalaš lávdegottit
NEM	Nationála dutkanetihkalaš lávdegoddi medisiinna ja dearvvašvuodafágaid várás
NENT	Nationála dutkanetihkalaš lávdegoddi luonddudiehtaga ja teknologiiija várás
NESH	Nationála dutkanetihkalaš lávdegoddi servodatdiehtaga ja humanioria várás
REK	Regionála lávdegottit medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkanetihka várás
SAMINOR	Dearvvašvuoda- ja eallineaktoiskkadeapmi guovlluin gos lea sámi ja dáža ássan
SSHF	Senter for samisk helseforskning / Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš
SED	Sámedikki ealáhusovddideami doarjjaortnegat

Rámi ánsolaččat

Dán barggu ii livččii lean vejolaš čađahit almmá doarjagiid haga sihke fágaolbmui ja ovt-taskasain geain lea gelbbolašvuolta ja beroštupmi etihkalaš čuolbmačilgehusain olbmuid ja humána biologalaš ávdnasiid dutkamis, sámi dutkamis dahje sámiid vuoigatvuođaid dutkamis dan olis go sii leat álgoálbmot. Storra giittus didjiide buohkaide. Storra giitu maiddái Lowitja instituhtii Melbourne, Austrálias, mii jagi 2016 lágidii ollesbeaiveseminára lávdegotti mánga lahtu ja Sámedikki várás etihka birra aborigiinnaid ja Torres Strait Islander-álbmoga dearvvašvuodadutkamis Austrálias.

Sisdoallu

OANÁDUSAT	3
Rámi ánssolaččat	3
Čoahkkáigeassu	6
1 Áigu	8
1.1 DUOGÁŠ	8
1.2 LÁVDEGOTTI ČOAHKKÁDUS JA BARGU	9
1.3 MANDÁHTA	9
1.4 MO LÁVDEGODDI DULKO GUOVDDÁŠ DOAHPAGIID	9
1.4.1 Sápmelaččat	9
1.4.2 Sámi dearvvašvuodadutkan	10
1.4.3 Sámi humána biologalaš ávdnasat	10
2 DUTKANETIHKKA NORGGAS: GUSTOVAŠ MUDEMAT	10
2.1 CUOŃOMÁNU 28. B. 2017 MANNOSAŠ LÁHKA NR. 23 DUTKANETIHKALAŠ BARGGU ORGANISEREMA BIRRA	10
2.1.1 Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottit (NEM, NENT ja NESH)	10
2.1.2 Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottit hálddašanorgána (FEK)	11
2.1.3 Regionála lávdegottit medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama várás (REK)	11
2.2 GEASSEMÁNU 20. B 2008 MANNOSAŠ LÁHKA NR. 44 MEDISIINNALAŠ JA DEARVVAŠVUODAFÁGALAŠ DUTKAMA BIRRA	12
2.3 JUOVLAMÁNU 5.B 2003 MANNOSAŠ LÁHKA NR. 100 HUMÁNAMEDISIINNALAŠ BIOTEKNOLOGIIJA GEAVAHEAMI BIRRA JNA.	14
2.4 ERENOAMÁŽIT ÁLBMOTJOAVKKUID ISKKADEMIID BIRRA	14
3 DUTKANETIHKKA RUOŃAS JA SUOMAS: GUSTOVAŠ MUDEMAT	16
3.1 RUOŃTA	16
3.1.1 Lágat	16
3.1.2 Etihkalaš dohkkeheapmi	16
3.1.3 Etihkka sámi dearvvašvuodadutkamis Ruotas	16
3.1.4 Árvvoštallan	17
3.2 SUOPMA	17
3.2.1 Lágat	17
3.2.2 Etihkalaš dohkkeheapmi	17
3.2.3 Etihkka sámi dearvvašvuodadutkamis Suomas	18
3.2.4 Árvvoštallan	18
4 SÁMI DEARVVAŠVUODADUTKAN JA DUTKAN SÁMI HUMÁNA BIOLOGALAŠ ÁVDNASIIN	18
4.1 SÁMI DEARVVAŠVUODADUTKAN NORGGAS – HISTORJJÁLAŠ PERSPEKTIIVA	18
4.1.1 Stáhta suojusgovvaisekkadeamit	20
4.2 DEARVVAŠVUODAISSKKADEAMIT: 1974 RÁJIS OTNÁŽII	21
4.3 EPIDEMIOLOGALAŠ DUTKAN	24
4.4 KVALITATIIVA SÁMI DEARVVAŠVUODADUTKAN	25
4.5 SEARVÁLASVUODADUTKAN	27
4.6 KLINIHKALAŠ DUTKAN	27
4.7 STUORRADÁHTA (BIG DATA)	29

5	ÁLGOÁLBMOGIID DEARVVAŠVUOĐADUTKAMA HÁSTALUSAID ÁRVVOŠTALLAN	30
5.1	RIIKKAIDGASKASAČČAT	30
5.2	NORGA	32
5.3	ČEARDDALAŠVUOĐA KÁRTENVUOGIT	33
5.4	SADJÁSAŠ MIHTUT	34
5.5	METODALAŠ JA ETIHKALAŠ HÁSTALUSAT GEAVAHEAMIS ČEARDDALAŠVUOĐA DEARVVAŠVUOĐADUTKAMIS	34
5.5	OĐĐA LÁGAT JA NJUOLGGADUSČOAHKIT DEARVVAŠVUOĐADUTKAMA BIRRA	35
5.6	GASKKUSTEAPMI	36
6	GUOVDILIS ÁLGOÁLBMOTPRINSIHPAT	37
6.1	ILO-KONVENŠUVDNA NR. 169 JA 1966 MANNOSAŠ ON-KONVENŠUVNNAT	37
6.2	ÁLGOÁLBMOTJULGGAŠTUS	39
7	ETIHKALAŠ NJUOLGGADUSAT SÁMI DEARVVAŠVUOĐADUTKAMA VÁRÁS	39
7.1	ÁRVVUT	40
7.2	SÁMI IEŠMEARRIDEAPMI JA DEARVVAŠVUOĐADUTKAN	41
7.2.1	Oktasaš miehtan	41
7.2.2	Sámi gullevašvuođa dovdán ja dohkkeheapmi	41
7.3	ETIHKALAŠ NJUOLGGADUSAT SÁMI DEARVVAŠVUOĐADUTKAMA VÁRÁS	41
7.3.1	Dutkanásahusaid ja sámi servodagaid gaskasaš searválašvuohta	41
7.3.2	Máhttu sámi diliid birra	42
7.3.3	Humána biologalaš ávdnasiid ja genehtalaš dutkama gudnevuollegašvuođa ja ovddasvásttolaš giedahallan	42
7.3.4	Oktasaš miehtama háhkan veahkadatiskkademiin main ovdal leamaš govda miehtan	42
	REFERÁNSSAT	43
	MIELDDUS 1: LÁVDEGOTTI BARGOVUOGIT	49
	MIELDDUS 2: MANDÁHTA JA MANDÁHTA AIDDOSTAHTTIN	49

Čoahkkáigeassu

Dán sámi dearvvašvuodadutkama ja humána biologalaš ávdnasiid dutkama etihkalaš njuolggadusaid evttohusa ulbmil lea oaivadiit ovttaskas dutkiid, dutkanásahusaid, sámi servodagaid ja ovttaskasolbmuid das makkár dutkanetihkalaš prinsihpat berrejit leat vuodđun sámi dearvvašvuodadutkamii. Dát raporta váldá ovdan prinsihpaid mat galget sihkkarastit ahte dutkan vásihuvvo kultuvrralaččat oadjebassan, ahte dat árvvusatná kultuvrra ja ahte dat váldá ovddasvástádusa kultuvrralaš beliin, ja ahte das lea buorre kvalitehta ja ávki sihke sámi servodagaide ja ovttaskasolbmuide. Njuolggadusaiguin mii háliidit sihkkarastit ahte dat dutkan mii guoská sámi álbmogii ja sámi báikegottiide, dahje sin biologalaš ávdnasiidda, vuhtiiváldá ja árvvusatná dan mánggabealatvuoda ja iešlági mii lea mihtilmassan sámi kultuvrii ja sámi servodagaide ja mii sihkkarastá dásseárvosaš lotnolasvuoda dutkanproseassas.

Lávdegoddi atná sámi dearvvašvuodadutkama dakkár dutkamin man ulbmil lea háhkat ođđa máhtu dávddaid dahje dearvvašvuoda birra viiddes áddejumis. Dasa gullá maiddái dearvvašvuodabálvalusdutkan ja humána biologalaš ávdnasiid dutkan. Sámi dearvvašvuodadutkamii dán áddejumis sáhttet gullat

- 1) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat mat gusket sápmelaččaide joavkun, ja/dahje
- 2) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat gielddain/regiovnain gos sápmelaččat leat eanetlogus dahje stuorra oassin álbmogis, ja/dahje
- 3) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat mat gusket sámi gillii, kultuvrii, árbevirrui ja/dahje historjái.

Dutkama sáhttet sámi dutkit/dutkanbirrasat leat čađahan dahje dakkár dutkit/dutkanbirrasat main ii leat sámi duogáš. Das sáhttet leat sierranas dutkanmállet ja dat sáhtta čađahuvvot sierranas dutkanvugiiguin.

Sámi iešmearrideapmi lea vuoigatvuohta riikkaidgaskasaš álgoálbmotvuoigatvuođaid vuodul mii boahtá ovdan ON-konvenšuvnnas siviila ja politihkalaš vuoigatvuođaid (SP) artihkkaliin 1 ja 27 ja ILO-konvenšuvnnas nr. 169 álgoálbmogiid ja čearddalaš álbmogiid birra iehčanas stáhtain, ON álgoálbmotjulggastusas. Sámi iešmearrideapmi dearvvašvuodadutkama oktavuodas sáhtta mearriduvvot guoktin vuodđudeaddji prinsihppan etihkalaš njuolggadusaid várás:

1 Oktasaš miehtan

Sihkkarastin dihtii ahte etihkalaš njuolggadusaid prinsihpat čuvvojuvvojit sámi dearvvašvuodadutkamis, oaivvilda lávdegoddi ahte galgá leat oktasaš miehtan buot dutkamii mii njuolgga dahje eahpenjuolgga guoská sámi servodagaide dahje álbmogii. Sámedikki dahje Sámedikki válljen orgána dohkkeheapmi adnojuvvo oktasaš miehtamin.

2 Sámi gullelašvuoda dovdán ja dohkkeheapmi

Sápmelaččain álbmogin lea vuoigatvuohta máhttui iežaset dearvvašvuoda birra. Čearddalaš gullelašvuoda registreren lea eaktun máhttui čearddalaš joavkkuid dearvvašvuodadili ja eallineavttuid birra. Čearddalaš registreren lea ovdal geavahuvvon boastut, maiddá dutkiid bealis. Čearddalašvuohta molsašuddin ferte danne buot oktavuodain geavahuvvot mánggabeallásaččat ja ovddasvástáduslaččat vai dutkan sáhtá addit máhtu ii ge stigmatiseret.

Sámi čearddalašvuoda galgá sáhttit dovdát ja dohkkehit dakkár kultuvrralaččat oadjebas ja dohkálaš vugiin mii fuolaha sápmelaččaid sámi gullelašvuoda árvvuid ja norpmaid.

Lassin prinsihpaide sámi gullelašvuoda oktasaš miehtama ja dovdáma ja dohkkeheami birra, evttoha lávdegoddi čuovvovaš etihkalaš njuolggadusaid:

- 1 Dutki galgá dárbbalaš vuogi mielde čilget mo searválasvuohta sámi servodagaiguin galgá čadahuvvot ja fuolahuvvot.
- 2 Dutki galgá oainnusmahttit/duodaštit iežas gelbolašvuoda dakkár surggiin go sámi kultuvra, sámi dearvvašvuohta ja sámi eallineavttut gustovaš gáibádusaid vuodul.
- 3 Dutki galgá humána biologalaš ávdnasiid dutkama oktavuodas čájehit árvvusatnima ja čilget
 - a) mii lea áigumuššan ávdnasiid čohkkemiin
 - b) čohkkenvuogi, rádjama, juogadeami, eksportta, mo ávdnasat leat suokkarduvvon ja duššaduvvon
- 4 Dutki galgá maiddá go lea govda miehtan, ohcat oktasaš miehtama odđa prošeavttaide

1 Álggu

1.1 Duogáš

Sápmelaččaid dearvvašvuohta ja medisiinnalaš dillet leat dutkojuvvon sierranas áigumušaiguin ja vugiiguin 1800-logu álggu rájes. Dákriggeávdnasat arkeologalaš roggamiin ja anatomalaš instituhta rumašrahpamiin lei vuodđun ovddeš medisiinnalaš dutkamii sápmelaččain. Nálledutkan lei dehálaš oassi dán dutkamis. Oaiveskálžoindeavssat ja gállomihtideamit galge earuhit álbmotjoavkkuid, ovdamearkka dihtii sápmelaččaid dážain. 1920- ja 1930-jagiin beroštahhte Norgga álbmoga fysihkalaš-antropologalaš mihtilmasvuodát erenoamážit Oslo universitehta anatomalaš instituhta anatom Kristian Emil Schreiner. Seamma láhkai go su kollegain ránnjáriikkas Ruoŋas, de su beroštahhte erenoamážit gállomihtideamit sámi álbmogis.

Ovddeš dutkamis váillui sihke máhttu sápmelaččaid eallinvugiin ja kultuvrras ii ge dat deattuhuvvon, ja dutkama vuodđun lei dakkár vealaheami vuđot ja rasisttalaš oaidnu ahte sápmelaččat leat ovdánanvuložat ja vuolleárvosáččat. Dát oaidnu sápmelaččain šattai gustojeaddjin ollu surggiin, mii hávváduhtii ollugiid garrasit ja dagahii eahpeluohttámuša dutkiide sámi birrasiid bealis.

Sápmelaččaid politihkalaš morráneapmi manjá soađi, oppalaš alit oahppodási ja sámi dearvvašvuođabargiid ja dutkiid logu lassáneapmi lea leamaš mearrideaddjin dán áigodaga lassáneaddji beroštupmái sámi dearvvašvuođadutkamii. 1984:s ovddidii Sámi doavttirsearvi Romssa universitehtii (UiT) vuosttaš evttohusa čadahit sierra sámi dearvvašvuođaiskkadeami, muhto dasa ii mieđihuvvon. 1995:s ilmmat Sosiála- ja dearvvašvuođadepartemeantta čielggadus Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge (NOU 1995:6). Čielggadus kártii daid čuolbmasurggiid maid sámi buohccit vásihit go deaivvadit Norgga dearvvašvuođadoaimmahagain. Čuoččuhuvvu ahte váilevaš dutkan sápmelaččaid dearvvašvuođaváttisvuođaid birra, sáhtta leat mielde čilgemin váttisvuođaid, ja dat vuolggahii čielggadusa čearddalaš medisiinna birra Romssa universitehtas ásaheamiin sierra guovddáža sámi dearvvašvuođadutkamii UiT:s (1).

Sámi dearvvašvuođadutkanguovddáža ásaheapmi UiT Norgga ártkalaš universitehtii 2001:s lea sámi dearvvašvuođabargiid guhkes áiggi nana ángiruššama ja gáibádusaid bodus. Guovddáš lea váikkuhan dasa ahte almmuheamit ja raporttat sápmelaččaid dearvvašvuođa birra ja álbmoga dearvvašvuođa birra muđui Sámis, leat lassánan mealgat. Sámi dearvvašvuođadutkan eará dearvvašvuođadutkanbirrasiin lea maid lassánan mealgat manjimus jagiid. Oktavuolta ja ovttasbargu dutkanbirrasiiguin eará álgoálbmotguovlluin lea maid leamaš mielde nannemin sámi dearvvašvuođadutkama.

Sámedikkis lea leamaš dehálaš rolla dutkanpolitihkalaš gažaldagain. 1997:s čujuhii Sámediggi evttohusastis sámi dutkama birra ahte ferte ásahuvvot sierra sámi orgána mii sáhtta meannudit dutkanetihkalaš čuolbmačilgehusaid. Dat ii šaddan goassege duohtan. Lassáneaddji dearvvašfágalaš dutkan lea dagahan dárbbu etihkalaš njuolggadusaide. Danne nammadii Sámediggi 2016:s bargolávdegotti mii galggai ráhkadit rapporta oktan evttohusain etihkalaš njuolggadusaide sámi dearvvašvuođadutkama ja sámi humána biologalaš ávdnasiid dutkama várás. Dát raporta lea lávdegotti barggu boadus.

1.2 Lávdegotti čoahkkádus ja bargu

Sámediggi nammadii čuovvovaš lahtuid lávdegoddái:

- Professor Siv Kvernmo, Klinihkalaš medisiinna instituhtta, UiT Norgga árkalaš universitehta (jodiheaddji).
- Professor emeritus, Kirsti Strøm Bull, Oslo universitehta.
- Fágalaš jodiheaddji Ann Ragnhild Broderstad, dr. med., Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš, UiT Norgga árkalaš universitehta.
- Kántorhoavda May Britt Rossvoll, Regionála etihkalaš lávdegoddi, UiT Norgga árkalaš universitehta.
- Bent-Martin Eliassen, postdoktor, Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš, UiT Norgga árkalaš universitehta.
- Jon Petter Stoor, ph.d.-studeanta, SÁNAG, Finnmárkku buohcciviessu ja Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš UiT Norgga árkalaš universitehta/Umeå universitehta, Ruotta
- Heidi Anita Eriksen, gielddadoavttir, Ohcejoga gielda, Suopma.
- Isalill Simonsen Kolpus, Sámi Nuorra.

Lahtut Eriksen ja Kolpus eaba beasa oassálastit lávdegotti bargui.

1.3 Mandáhta

Sámediggeráđđi Norggas mearridii áššis 058/16 čuovvovaš mandáhta lávdegotti bargui:

Evttohit etihkalaš njuolggadusaid sámi dearvvašvuodadutkamii oktan dutkamii mii fátmmas- ta sámi humána biologalaš ávdnasiid.

- Hástalusaid dovdan ja guorahallan sámi humána biologalaš ávdnasiid vurkema ja hálddašeami oktavuodas
- Daid etihkalaš čuolbmačilgehusaid guorahallan mat fertejit gullat etihkalaš njuolggadusaide
- Guorahallat njuolggadusaid juridihkalaš stáhtusa
- Árvvoštallat njuolggadusaid viidásat meannudeami sisriikkalaččat ja riikkaidgaska- saččat

Álgoálbmotvuoigatvuoddat nu mo dat bohtet ovdan ILO-konvenšuvnnas nr. 169, ON álgoálb- motvuoigatvuodaid julggaštusas ja eare guoskevaš riikkaidgaskasaš konvenšuvnnain biddjo- juvvojit vuodđun dán bargui.

Loga olles mandáhta 2. mildosis.

1.4 Mo lávdegoddi dulko guovddáš doahpagiid

1.4.1 Sápmelaččat

- 1) Olbmot geat juogo atnet iežaset sápmelažžan, ja/dahje geaid sáhtta atnit sápmelažžan gielalaš gullevašvuoda, máddariid čearddalaš gullevašvuoda ja/dahje geográfalaš gulle- vašvuoda vuodul
- 2) Jápmán olbmot geat ollašuttet čuoggá 1), dahje geat adnojuvvojit sápmelažžan eará láhkai

1.4.2 Sámi health research

Sámi dearvvašvuodadutkan lea dutkan man ulbmil lea háhkat ođđa máhtu dávdmaid birra dahje dearvvašvuoda birra viiddes áddejumis. Dasa gullá maiddái dearvvašvuodabálvalusdutkan ja dutkan humána biologalaš ávdnasiin. Sámi dearvvašvuodadutkamii dán áddejumis sáhttet gullat

- 1) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat mat gusket sápmelaččaide joavkun
- 2) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat gielddain/regiovnain gos sápmelaččat leat eanetlogus dahje stuorra oassin álbmogis
- 3) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat mat gusket sámi gillii, kultuvrii, árbevrrui

Dutkama sáhttet sámi dutkit/dutkanbirrasat leat čađahan dahje dakkár dutkit/dutkanbirrasat main ii leat sámi duogáš. Das sáhttet leat sierranas dutkanmálet ja dat sáhtta čađahuvvot sierranas dutkanvugiiguin.

1.4.3 Sámi humána biologalaš ávdnasat

Sámi humána biologalaš ávdnasin definerejuvvojit orgánat, orgánaid oasis, seallat ja gođus ja dakkár ávdnasiid oasis sápmelaččain. Dat mearkkaša ahte juohkelágan fysihkalaš ávdnas olbmo rupmašis lea humána biologalaš ávdnas, oktan sápmelaččaid dákeriggeávdnasiiguin.

2 Dutkanetihka Norggas: gustovaš muddemat

2.1 Cuoŋománu 28. b. 2017 mannosáš láhka nr. 23 dutkanetihkalaš barggu organiserema birra

Dat orgánat mat giedahallet dutkanetihkalaš gažaldagaid, leat dál vuodđuduvvon láhkii dutkanetihkalaš barggu organiserema birra (dutkanetihkalaš láchkii).¹ Vuolábealde oaidnit daid orgánaid mat leat vuodđuduvvon láhkii, ja mo dat čilgejuvvojit lága ovdabargguin².

2.1.1 Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottit (NEM, NENT ja NESH)

NEM – Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottis medisiinna ja dearvvašvuodafágaid várás lea ovddasvástádus medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkamis. NEM lea REK (regionála lávdegottit medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkanetihka várás) mearrádusaid váiddainstánsa. NEM oaivada ja oktiordne dan čieža regionála lávdegotti.

NENT – Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottis luonddudiehtaga ja teknologijja várás lea ovddasvástádus luonddudiehtagis ja teknologijjas, industriija-, eanadoallo- ja guolástusdutamis ja dain osiin bio- ja genateknologalaš dutkamis maid NEM ii govčča.

NESH – Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottis servodatdiehtaga ja humaniora várás lea ovddasvástádus servodatdiehtagis, humanioras, jussas ja teologijjas.

¹ Láhka bodii fápmu miessemánu 1. b. ja fámohtta geassemánu 30. b. 2006 mannosáš lága nr. 56 etihka ja vuoiggalašvuoda giedahallama birra dutkamis.

² Prop. 158 L (2018–2019)

Dákteriggelávdegoddi – Nasionála lávdegoddi mii árvvoštallá dutkama, lea NESH vuollásaš ráđdeaddi lávdegoddi. Lávdegoddi addá ráđiid etihkalaš čuolbmačilgehusaid birra dakkár olbmo bázasaid dutkama oktavuodas mat vurkejuvvojit almmolaš museain ja čoakkáldagain.

Nasionála dutkangenehtalaš lávdegottit galget leat ráđdeaddit dutkanetihkalaš gažaldagain. Lávdegottit galget juohkit dieđuid ja addit ráđiid dutkiide, hálddašeapmái ja almmolašvuhtii. Sii galget addit cealkámušaid prinsihpalaš gažaldagaide ja ráhkadit dutkanetihkalaš njuolggadusaid iežaset fágasurggiide. Lávdegottit galget čuovvut mielde guoskevaš ja vejolaš dutkanetihkalaš gažaldagain, sihke nasionalalaččat ja riikkaidgaskasaččat.

Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottit ledje ovdal Norgga dutkanráđi vuollásaččat, muhto sirrejuvvojedje Norgga dutkanrádis jagis 2006 dutkanetihkkalága vuodul dainna ulbmiliin ahte nannet lávdegottiid legitimatehta ja sorjjasmeahtunvuoda. Máhttodepartemeanta dat nammada nasionala lávdegottiid, gč. dutkanetihkkalága \$ 9. Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottit leat čohkkejuvvon FEK nammasaš orgánan.

2.1.2 Nasionála dutkanetihkalaš lávdegottit hálddašanorgána (FEK)

FEK bastevaš bargamuššan dál lea:

- FEK galgá bargat dan ala ahte ovddidit buori ja etihkalaččat dohkálaš dutkama ja veahkehit eastadit dieđalaš eahperehálašvuoda.
- FEK galgá leat guovddáš máhttogaskkusteaddjin dutkiid, dutkanásahusaid, eiseválddiid ja almmolašvuoda ektui dutkanetihkalaš gažaldagain ja váikkuheaddjin digaštallamii suorggis.
- FEK galgá oppa áiggi čuovvut mielde guoskevaš ja vejolaš dutkanetihkalaš gažaldagain sihke nasionalalaččat ja riikkaidgaskasaččat.
- FEK ovddasvástádussan lea ahte dutkanetihkalaš njuolggadusat oppa áiggi doibmet buorin reaidun dasa ahte ovddidit buori ja etihkalaččat dohkálaš dutkama. Lassin oppalaš dutkanetihkalaš njuolggadusaide galget maddái leat dutkanetihkalaš njuolggadusat iešguđet fágaserviid várás dárbbu mielde.
- FEK galgá ovttasbargat dutkanásahusaiguin ja eará servodatoassálastiiguin dutkanetihkalaš gažaldagain.
- FEK galgá ovttasbargat riikkaidgaskasaš dutkanetihkalaš lávdegottiiguin ja organisašuvnnaiguin oktasaš dutkanetihkalaš árvvuid jna. oktavuodas.

2.1.3 Regionála lávdegottit medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama várás

Sihkarastin dihtii dakkár dohkálaš medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama mas lea sáhka olbmui, mis leat regionála lávdegottit (REK). Regionála lávdegottit ásahuvvojedje jagi 1985 Helssetjulggaštusa vuodul. Dál leat lávdegottit nannejuvvon dutkanetihkkalága \$ 10 bokte.

Oktiibuot leat čieža REK-lávdegotti. Hálldahuslaččat dat čatnasit Oslo, Birggona, Troante ja Romssa universitehtaid medisiinnalaš fakultehtaide. Lávdegottiid ovddasvástádussuorgit bohtet ovdan geassemánu 20. b. 2008 mannosáš lága paragráfas nr. 44 medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama birra (dearvvašvuodadutkanláhka). Dán lága vuodul galgá REK ovddalgihtii dohkkehit medisiinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama olbmui,

humána biologalaš ávdnasiin dahje dearvvašvuodadieđuin, gč. dearvvašvuodadutkanlága 3. kapihttala. Maiddái eará lágaid bokte sáhttet biddjojuvvot bargamušat REK-lávdegottiide, gč. dutkanetiikkalága § 10 nuppi lađđasa. NEM lea daid mearrádusaid váiddaorgána, maid REK³ lea dahkan.

2.2 Geassemánu 20. b. 2008 mannosáš láhka nr. 44 mediinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama birra

Dearvvašvuodadutkanláhka mudde mediinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama olbmui, humána biologalaš ávdnasiin dahje dearvvašvuodadieđuin, gč. § 2. Doahpagat leat definerejuvvon lagabui 4. paragrafas.

Mediinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkan lea doaibma mii čađahuvvo dieđalaš vugiin háhkan dihtii ođđa máhtu dearvvašvuoda ja dávdmaid birra, gč. § 4 a bustáva

Dutkanprošeavttaid maidda láhka guoská, galgá REK, regionála lávdegoddi mediinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkanetihka várás, leat dohkkehan ovddalgihtii, gč. § 9. Nappo ii guoskka ge ovddalgihtii dohkkeheami gáibádus dušše olbmuid iskkadeapmái, muhto maiddái dutkamii biologalaš ávdnasiin ja dearvvašvuodadieđuin.

Humána biologalaš ávdnasat leat orgánat, seallat ja gođus ja dakkár oasis ealli ja jápmán olbmuid gođđosiin, gč. § 4 b bustáva.

Dearvvašvuodadieđut leat dieđut maidda jávohisvuodabággu guoská dearvvašvuodalága § 21 vuodul, dat mearkkaša dieđut olbmuid rumaš- ja dávdadilliid birra.⁴ Dearvvašvuodadiehtun adnojuvvot maiddái eará dieđut ja árvoštallamat dearvvašvuodadilliid birra dahje main lea mearkkašupmi dearvvašvuodadilliide, ja mat sáhttet čatnasit ovttaskasolbmuide, gč. § 4 d bustáva.

Dearvvašvuodalága §§ 10 rájes 12 rádjai leat maid njuolggadusat ohcamiid birra REK:i. Mii eat geahčat daid mearrádusaid lagabui dás.

Mediinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkama dehálaš prinsihppa boahtá ovdan 5. paragrafas:

Mediinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkan galgá organiserejuvvot ja čađahuvvo dohkálaččat. Dutkan galgá vuodđuduvvot dutkanoassálastiid olmmošvuogatvuodaid ja olmmošárvvu árvvusatnimii. Oassálastiid čálggu ja integritehta vuhtiiváldin galgá fuolahit ovddabealde diehtaga ja servodaga beroštumiid. Mediinnalaš ja dearvvašvuodafágalaš dutkan galgá fuolahit etihkalaš, mediinnalaš, dearvvašvuodafágalaš, dieđalaš ja persovdnasuodjalusdilliid.

Dán prinsihpa dehálaš váikkuhus lea ahte mediinnalaš ja dearvvašfágalaš dutkamii gáibiduvvo miehtan oassálastiid bealis. Dan nanne § 13 mii maid dadjá ahte miehtan galgá leat duohta dieđuid vuodul, eaktodáhtolaš ja duođaštuvvon. Miehtama vuodđun galget leat dihto dieđut konkrehta dutkanprošeavtta birra.

Dutkama oktavuodas humána biologalaš ávdnasiin ja dearvvašvuodadieđuin sáhttá oassálasti miehtat viiddes definerejuvvon dutkanulbmilii, gč. § 14. REK sáhttá bidjat eavttuid viiddes miehtama geavaheapmái ja sáhttá gáibidit prošeaktajodiheaddji háhkat ođđa

³ Dutkanetiikkalága § 9 dadjá ahte galgá nammaduvvot lávdegoddi mii iská eahpevuoggalašvuoda dutkamis. Dat ii válddahuvvo lagabui dás.

⁴ Suoidnemánu 2. b. 1999 mannosáš láhka dearvvašvuodabargiid birra jna. § 21 dadjá ahte dearvvašvuodabargit galget eastadit earáid oážžumis dakkár dieđuid dahje oahpásmuvvamis dakkár dieđuide olbmuid rumaš- dahje dávdadilliid birra dahje eará persovnnalaš dieđuid birra maid sii dearvvašvuodabargin leat háhkan.

miehtama go lávdegoddi dan gávnna dárbašlašžan. Stuurra rievdamiid oktavuodas dutkanprošeavttas ferte viežžat ođđa miehtama jus navdojuvvo ahte rievdadusain livččii mearkašupmi oassálastiid miehtamii, gč. § 15. Jus lea váttis fidnet ođđa miehtama, de sáhtá REK dohkkehit ovdalis čohkkejuvvon humána biologalaš ávdnasiid dahje dearvvašvuodadieđuid ođđa dahje rievdaduvvon geavaheami almmá ođđa miehtama haga. Dan sáhtá dušše dahkat go dakkár dutkamii lea hui stuurra beroštupmi servodaga bealis ja go oassálastiid čálgu ja integritehta lea fuolahuvvon. REK sáhtá bidjat eavttuid geavaheapmái. Miehtan ii gáibiduvvo anonyma biologalaš ávdnasiidda ja anonyma dieđuide, gč. § 20. Dakkár ávdnasiid viežžamii, mat maŋŋá anonymiserejuvvojit, gáibiduvvo miehtan.

REK sáhtá maid mearridit ahte ávdnasat mat leat čohkkejuvvon dearvvašvuodabálvalusas, sáhttet geavahuvvot dutkamii almmá háhkama haga buohcci miehtama, gč. § 28. Buohcci galgá ovddalgihit leat ožžon dieđu dan birra ahte humána biologalaš ávdnasat sáhttet muhtun diliin geavahuvvot dutkamii, ja galgá leat ožžon vejolašvuoda várašit dutkama ektui humána biologalaš ávdnasiin, geahča § 28 nuppi lađđasa.

Miehtama searvat dutkanprošektii sáhtá geassit ruovttoluotta goas beare, gč. § 16. Miehtama ruovttoluottageassin mearkaša ahte dutkan olbmo biologalaš ávdnasiin dahje dearvvašvuodadieđuin galgá loahpahuuvot. Guoskevaš olmmoš sáhtá maid gáibidit ahte biologalaš ávnnas billistuvvo, ja ahte dearvvašvuodadieđut sihkkujuvvojit dahje máhcahuvvojit.

Dáin mearrádusain leat dattetge dehálaš spiehkastagat. Billisteami, sihkkuma dahje máhcaheami ii sáhte gáibidit go ávnnas dahje dearvvašvuodadieđut leat anonymiserejuvvon. Seamma spiehkastat gusto go ávnnas maŋŋá gieđahallama lea šaddan oassin eará biologalaš buktagis, dahje go dieđut juo leat geavahuvvon čađahuvvon analysain. Viidásat geavaheapmi lea dattetge gildojuvvon.

Orru leamen nu ahte § 16 maŋimus lađđasis lea viiddes spiehkasteapmi dan vuogitvuodas ahte geassit ruovttoluotta miehtama. Das daddjuvvo ahte go erenoamáš garra servodat dahje dutkanvuhtiváldimat dan gáibidit, de sáhtá REK suovvat viidásat dutkama ávdnasis ja ávdnasa billisteami maŋideami, sihkkuma dahje máhcaheami dassážiigo dutkanprošeakta lea čađahuvvon. Dattetge boahá ovdan lága ovdabargguin ahte dát spiehkastat galgá čađahuuvot čavgadit. Dearvvašvuodadutkanlága mearrádusaid vuodul ii gusto lánka dearvvašvuodaregistariid ásaheapmái, gč. § 2 nuppi lađđasa. Geassemánu 20. b. 2014 mannosá lánka nr. 43 dearvvašvuodaregistariid ja dearvvašvuodadieđuid gieđahallama birra (dearvvašvuodaregistarlánka) mudde dearvvašvuodaregistariid. Dearvvašvuodadutkanlánka mudde baicce dutkanbiobánkkuid ásaheami, gč. Dearvvašvuodadutkanlága §§ 25 rájes 31 rádjai, ja dasa gáibiduvvo REK dohkkeheapmi ja ollu háviid maiddái konsešuvdna Dáhtabearrágeahčus.

Juohke dutkanbánkku galgá leat ovddasvástideaddji geas lea medisiinnalaš dahje biologalaš alit oahpu gráda, gč. § 26. Departemeanta sáhtá lánkaásahusain mearridit ahte muhtun dutkanbánkkuin galgá dasa lassin leat stivra. Dakkár lánkaásahusat eai leat dál mearriduvvon. REK sáhtá álo bidjat eavttuid dohkkeheapmái, vaikke vel eai leat ge mearriduvvon lánkaásahusat. Dán rádjai ii leat leamaš sámi ovddastus daid biobánkkuid stivrrain main leat sámi humána biologalaš ávdnasat.

Dutkanbiobánkku humána biologalaš ávdnasat sáhttet sáddejuvvo olgoriikii REK dohkkeheami vuodul. Váltonjuolggadussan lea ahte son geasa ávnnas gullá, galgá leat mieđihan dasa, geahča § 28, muhto REK sáhtá maid addit dispensašuvnna dasa ahte biologalaš ávdnasat sáddejuvvojit olgoriikii almmá miehtama haga. Go guoská dearvvašvuodadieđuide, de sáhtá dakkáriid sáddet EØS-guovllu riikkaide. Olggobeallái EØS-guovllu sáhtá dušše dalle sáddet go dáhkiduvvo ahte olgoriikkalaš dáhtaovddasvástideaddji čuovvu seamma njuol-

gadusaid go EØS-guovllus, ja go buohcci lea miehtan sáddemii, gč. § 37.

Anonymiserejuvvon dieđut sáhttet sáddejuvvot olgoriikii. Dieđut leat anonyma go dieđut eai čatnas earkilolbmui. Anonymiserejuvvon dearvvašvuodadieđuid joavkkuid birra – maiddá smávva joavkkuid birra – sáhtta friija sáddet olgoriikii nu guhká go dieđuid ii sáhte guorrat ruovttoluotta earkilolbmui. Biologalaš ávdnasiid oktavuodas gáibiduvvo álo ahte REK dohkkeha dan.

2.3 Juovlamánu 5.b. 2003 mannosáš láhka nr. 100 humánamedisiinnalaš bioteknologiija geavaheami birra jna.

Bioteknologiijaláhka earuha genetikkalaš iskkademiid dan várás ahte bidjat diagnosa dakkár buohccái mii dárbaša divššu, ja genetikkalaš iskkademiid mat sáhttet muitalit juoga árbejuvvon dávddalašvuoda birra ja hearkivuoda birra oažžut dávdda maŋŋá eallimis. Dearvvašvuodabargit mat dárbašit genetikkalaš iskkademiid diagnostiserema dahje dikšuma oktavuodas, sáhttet álo jearrat buohccis dan birra.

Go guoská dakkár iskkademiide lea go olbmos árbejuvvon dávddalašvuoha, de leat garra njuolggadusat dan birra bioteknologiijalágas. Dearvvašvuodadepartemeanta ferte dohkkehit guđe dávddaide dakkár iskkadeamit galget guoskat. Ovdalgo departemeanta mearrida galgá go addojuvvot lohpi iskat genaid dihto dávdda várás, de galgá ohcan ovddiduvvot Bioteknologiijaráđđái (§ 5-3). Dakkár genehtalaš iskkademiid sáhtta dasa lassin dušše čadahit dain ásahusain maid Dearvvašvuodadepartemeanta lea dohkkehan. Son guhte searvá dakkár iskkadeapmái, galgá miehtat čálalaččat (§ 5-4) ja galgá oažžut genehtalaš oaivadeami sihke ovdal iskkadeami, iskkadeami čadahettiin ja maŋŋá iskkadeami (§ 5-5).

Dušše ásahusat mat leat dohkkehuvvon iskat genaid mat guddet vassis dávddaid, sáhttet oažžut dieđuid dakkár iskkademiid birra. Earáin, ovdamearkka dihtii dáhkáduserviin dahje bargoadiin, ii leat lohpi jearahit dahje vuostáiváldit dakkár dieđuid. Sis ii ge leat lohpi bivdit dakkár iskkademiid čadahuvvot (§ 5-8).

Maŋŋá 1994 mannosáš bioteknologiijalága čuožžillii eahpádus das man muddui láhka gustui. Ollu dutkit oaivvildedje ahte lága garra njuolggadusat genehtalaš iskkademiid oktavuodas, eai gusto dakkár medisiinnalaš vuodđodutkamii main ii lean dihto geahččalanolbmo dikšunáigumuš. Gažaldat ovddiduvvui Justiisadepartemeantta láhkaossodahkii 1998, mii celkkii ahte lága njuolggadusat gustojit maiddá čielga dutkamii. Dat dagahii láhkarievdeamei 1999, mii aiddostahtii ahte lága njuolggadusat genehtalaš iskkademiid birra eai gusto dutkamii main eai leat diagnosttalaš dahje dikšumii guoski váikkuhusat geahččalanolbmuide, ja main dieđuid ii sáhte guorrat ruovttoluotta earkilolbmui.

2003 mannosáš bioteknologiijalágas lea 1999 mannosáš mearrádus jotkojuvvon § 1-2 nuppi lađđasis.

2.4 In particular about testing of ethnic groups

Bajábealde giedahallan čájeha ahte earkilolbmo persovdnasuodjalus lea bures fuolahuvvon medisiinnalaš dutkamis. Ášši lea earálgan go iskkadeami ii sáhte guorrat ruovttoluotta earkilolbmui, muhto čadahuvvo anonymiserejuvvon ávdnasis. Dasa bidjá láhka mealgat uh-

cit gáržžidemiid. Muhto etihkalaš gažaldagat sáhttet vissásit čuožžilit genehtalaš iskkademiid oktavuodas anonymiserejuvvon ávdnasiin, erenoamážit go lea sáhka ávdnasiin mat čatnasit uhca, dihto geográfalaš guvlui dahje dihto álbmotjovkui.

Medisiinnalaš ja dearvašvuodafágalaš dutkama anonymiserejuvvon biologalaš ávdnasiin galgá nu mo namuhuvvon REK álo leat dohkkehan – beroškeahhtá das mo ávdnasat leat čohkkejuvvon. Biologalaš ávdnasiid oktavuodas mat leat háhkkojuvvon oassin medisiinnalaš dutkamis dahje diagnostihkas manjago dearvašvuodadutkanláhka bođii fápmui, lea maid gáibádus ahte buohccit galget diedihuvvot ovdalگو ávdnasat geavahuvvojit. Gávdno maiddá almmolaš, muhto ii fal nu oahpes várašanregisttar man ektui galgá oassálastiidlistta buohtastahttit.

Go guoská dakkár biologalaš ávdnasiid geavaheapmái, mat leat čohkkejuvvon oassin medisiinnalaš dikšumis dahje diagnostihkas ovdalگو dearvašvuodadutkanláhka bođii fápmui, galgá maid leat dispensašuvdna jávohisvuodábákkus/miehtamis REK bealis. REK sáhtá bidjat eavttuid dispensašuvdnii. Dearvašvuodadutkanlága galgá áddet dan láchkai ahte humána biologalaš ávdnasiid ja dearvašvuodadieđuid mat leat háhkkojuvvon dearvašvuodadutkanlága vuodul, ii sáhte bidjat dakkár dutkama háldui mas ii leat áigumuš háhkat odđa máhtu dearvašvuoda ja dávddaid birra. Muhto dakkár humána biologalaš ávdnasiid čohkken mas lea eará áigumuš go háhkat odđa máhtu dearvašvuoda dahje dávddaid birra, orru gártamin olggobeallái dearvašvuodadutkanlága ja REK ovddalgihtii dárkkisteami. Oaidnu lea ahte bioteknologiijaláhka ii guoskka dakkár genehtalaš iskkademiide ge, main ii leat dakkár áigumuš.

1990-jagiid álggus álggahuvvui gudneángeris prošeakta kártet iešguđet álbmotjoavkkuid DNA-profiilla, The Human Genome Diversity Project. Prošeaktii lei stuorra vuosteháhu álgo-álbmotjoavkkuid bealis, mat balle ahte ovddeš ággiid negatiiva dutkan sin birra dál galggai jotkojuvnot genadutkamis. Ovddeš ággiid gállomihtidandutkan lea buolvvaid čađa bohciid dahtán oktasaš muittuid sámi álbmoga illasteamis.

Moadde jagi dás ovdal háliidii National Geographic Society čađahit genehtalaš iskkadeami Finnmarkku sámi álbmogis. Iskkadeamis ii lean makkárga medisiinnalaš ulbmil, muhto galgai leat oassin proševttas The Geographic Project: Molecular Genetic Analyses of Western/Central European Populations. Juohkehaš gii searvvai prošektii, fertii diedusge miehtat dasa. Prošeakta ii guoskan dattetge ovttaskas oassálastái, muhto olles sámi servodagaide, go iskkadeapmi guoskkai dihto álbmotjoavkku lahtuide. Mánja ášahusa sámi servodagas vuostálaste iskkadeapmái.

Ledje iešguđet oainnut das ahte gusket go bioteknologiijalága mearrádusat dakkár iskkademiide. Okta oaidnu lei ahte dakkár iskkademiide ii guoskka láchka, § 1-2 nuppi lađđasa mearrádus vuodul, mas daddjo ahte láchka ii guoskka dutkamii mas eai leat diagnosttalaš dahje dikšumii guoski váikkuhusat oassálastái dahje mas dieđuid earjkiolbmo birra ii sáhte guorrat ruovttoluotta dan olbmui.

Earát oaivvildedje ahte dakkár iskkadeamit eai leat lobálaččat bioteknologiijalága § 5-2 vuodul, mas daddjo ahte genehtalaš iskkademiid dušše sáhtá geavahit medisiinnalaš ulbmilii man áigumuš lea diagnostihkka dahje dikšun. 1994 mannosas bioteknologiijalágas lei seammalágan mearrádus ja dán lága ovdabargguin daddjo ahte genehtalaš iskkadeamit eai galgga geavahuvvot dasa ahte sirret dihto joavkkuid genaid vuodul jus das ii leat medisiinnalaš ulbmil.

Muhto ollugat oaivvildit ahte dakkár iskkademiide ii guoskka bioteknologiijaláhka, čujuhettiin § 1-2 nuppi laddasii. Dakkár iskkademiide ii guoskka dearvvašvuodadutkanláhka ge.⁵

3 Dutkanetihkka Ruotas ja Suomas: gustovaš muddemat

3.1 Ruotta

3.1.1 Lágat

Ruotas lea dearvvašvuodadutkama etihkka leamaš muddejuvvon lágas mii gohčoduvo *lag om etikprövning av forskning som avser människor* (2) 2004 rájes. Láhka guoská dutkamii ealli ja jápmán olbmui, olbmuid biologalaš ávdnasiin ja dutkamii mii mearkkaša sensitiiva persovdnadieđuid giedahallama.

Personuppgiftslagen (3) definere čuovvovaš dieđuid sensitiivan: nálli dahje etnikkalaš álgga, politihkalaš, oskkolaš dahje filosofalaš oaidnu, lahttuvuohta fágasearvis ja dillet mat guset dearvvašvuhtii dahje seksuálaeallimii.

3.1.2 Etihkalaš dohkkeheapmi

Ruotas lea okta nationála etihkkalávdegoddi ja vel guhitta regionála etihkkalávdegotti, mat leat biddjojuvvon mediinnalaš fakultehtaide. Áigumuš dainna guđa etihkalaš árvoštallamiin lea suodjalit earkilolbmo ja suodjalit olmmošárvvu árvusatnima dutkamis. Riskka earkilolbmui ferte árvoštallat vejolaš máhttovuoittu ektui, dutkama kvalitehta galgá leat buorre (dutkan mas lea heajos kvalitehta, adnojuvvo eahpeetihkalažžan), ja oassálastit galget áddet ja dohkkehit oassálastineavttuid.

3.1.3 Etihkka sámi dearvvašvuodadutkamis Ruotas

Dál eai leat makkárge njuolggadusat oppalaš dahje erenoamáš dutkamii (nu go dearvvašvuodadutkamii) álgoálbmogiin, sápmelaččain dahje sámi fáttáin Ruotas. Sámi čearddalašvuhta adnojuvvo leat sensitiiva diehtun, ja sápmelaččat dutkanoassálastin sáhttet maiddá adnojuvvot rašis veahkadahkan. Ii leat oahpis man muddui etihkkaarvoštallan vuhtiiváldá dahje nagoda fuolahit sámi perspektiivva dutkamis (4). Dakkár dutkanprošeaktahcamiid kárten, main leat sámi fáttát (oktan sámi dearvvašvuodadutkamiin), čájeha stuorra earu das mo iešguđet dutkit vuhtiiváldet oppalaš dahje erenoamáš etihkalaš gáibádusaid sámi fáttáid ja sámi oktavuoda ektui. Muhtumat eai dovddat makkárge etihkalaš čuolbmačilgehusaid mat čatnasit sámi oktavuhtii, muhto earát fas geavahit eará riikkaid etihkalaš njuolggadusaid álgoálbmotdutkanama várás (5).

Ruota bealde Sámediggi lea moaitán dan go váilot etihkalaš njuolggadusat sámi dearvvašvuodadutkamis Ruota bealde (6), ja lea čujuhan ahte ii sáhte mo ge dáhkidit ahte oppalaš njuolggadusat doarvá bures fuolahit sámi perspektiivvaid, dahje ahte etihkkaiskanlávdegottiin (main leat 15 olbmo – logi dutki ja vihtta fágaváillat čeahpit – ja man duopmár jodih) lea doarvá buorre sámi gelbbolašvuhta. Muhtumat dieđalaš birrasiin leat leamaš kritihkalaččat dasa ahte ásahit njuolggadusaid sámi dutkamii, go navdet dan ahte dalle šaddá

⁵ Kirsti Strøm Bull: *Genetiske undersøkelser – er dagens regulering god nok?* I Halvor Stenstadvold (red.): Georgs bok, Oslo 2010, siiddut 209–215.

váddáseappot dutkat sámi diliin.

Ruoŧa bealde Sámediggi lea ásahan etihkalaš ráđi mii galgá fuolahit etihkkagažaldagaid, ovdamearkka dihtii dainna áigumušain ahte máhcahit sámi dákteriggeávdnasiid.

3.1.4 Árvvoštallan

Etihkkaiskandilli sámi dearvvašvuodadutkamis lea teorija mielde seammalágan Ruoŧa ja Norgga bealde Sámis. Dattetge sáhtá leat nu ahte lávdegottiin leat sierralágan geavadat ja árvvoštallan, ja ahte sáhttet leat erohusat (sámi) gelbolašvuodas. Erohusat sáhttet maid leat sahtedohko. Sáhttet maid leat stuorra earut siskkáldasat Ruoŧas go ii leat makkárga gáibáduš ahte seamma etihkkalávdegoddi galgá meannudit buot sámi dearvvašvuodadutkama. Etihkalaš njuolggadusaid ásaheapmi sámi dearvvašvuodadutkama várás Norgga bealde Sámi sáhtá gal buori muddui fuolahit sámi perspektiivvaid dearvvašvuodadutkamis Ruoŧa bealde maiddái.

3.2 Suopma

3.2.1 Lágat

Čuovvovaš lágat muddejit dearvvašvuodadutkama etihkalaš árvvoštallamiid: *lagen om medicinsk forskning* (7) ja *lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål* (8). *Biobankslagen* (9) mudde biobánkkuid ásaheami ja jodiheami. Medisiinnalaš dutkan definerejuvvo olbmo, olmmošlaš embryo dahje ogi integritehta duohtadeapmin, man ulbmil lea eanedit máhtu dearvvašvuoda, dávdasivaid, symptomaidda, diagnostihka, dikšuma, dávdadaid eastadeami dahje dávdada oppalaš luonddu birra. Sensitiiva persovdnadieđuid gi-eđahallan, oktan dieđuiguin náli dahje etihkalaš álgaga birra, lea gildojuvvon *personuppgiftslagen* vuođu (10), earret dalle go dieđut galget geavahuvvot historijálaš dahje dieđalaš dutkamii.

3.2.2. Etihkalaš dohkkeheapmi

Buot medisiinnalaš dutkama galgá etihkalaš lávdegoddi árvvoštallat etihkalaččat ja dohkkehit ovddalgihtii. Guđe regionála lávdegoddi galgá čađahit dohkkeheami, sorjá váldoohcci bargosajis dahje das gos dutkan vuosttažettiin galgá čađahuvvot. Regionála lávdegottit leat biddjojuvvon medisiinnalaš fakultehtaide. Jus etihkkalávdegoddi ii dohkket dutkanprošeavtta, de dan sáhtá guoddalit nationála lávdegoddaid. Nationála lávdegottis lea maid ovddasvástáduš klinihkalaš dálkkasiskkademiid etihkkaarvvoštallamis. Etihkkaarvvoštallama ulbmil lea sihkkarastit olmmošárvvu rihkkomeahtunvuoda beroštusvihkkema vuođu mas vuoruhuvvo dat olmmoš gii iskojuvvon dutkanprošeavttas. Dat mearkkaša ahte su ovdu dahje čálgu álo biddjojuvvo ovddabeallái dieđalaš ja servodatlaš beroštusaid.

3.2.3 Etihkka sámi dearvvašvuodadutkamis Suomas

Suomas eai leat etihkalaš njuolggadusat sámi fáddávuodot dutkama várás, leš dal oppalaš vai erenoamáš (nu go sámi dearvvašvuodadutkan). Sámi gullevašvuodta dahje dutkan sámi dearvvašvuodas ii leat namuhuvvon ii lágain ii ge lálkaásahusain dearvvašvuodadutkama birra Suomas. Sivvan dasa ahte váilot etihkalaš njuolggadusat sámi dutkama várás Suomas, sáhtá leat ahte stáhta ii leat dohkkehan iežas koloniála geavada ja váldán ovddasvástádusa das. Dakkár njuolggadusat sáhtášedje leat mielde divvumin billašuvvan gaskavuodaid gaskal akademiija ja sápmelaččaid (11). Luohtámuš, áddejupmi sámi kultuvrii, gillii ja oktavuhtii ja sápmelaččaid fárrui váldin dutkanprosessii livččii dehálaš dasa ahte sihkkarastit heivvolaš ja etihkalaččat rivttes vugiid dearvvašvuodadutkanovttasbargui sápmelaččaiguin Suomas (12).

3.2.4 Árvvoštallan

Dan sivas go váilot evttohuvvon geavadat ja dohkkehuvvon njuolggadusat, de lea váttis diehtit man muddui sámi etihkalaš dárbbut fuolahuvvojit sámi dearvvašvuodadutkamis Suomas. Dilli orru leamen hui seammalágan go dilli Ruotas, ja várra lea ge dáppe sierralágan geavat das mo sámi dearvvašvuodadutkama etihkkadohkkeheapmi árvvoštallojuvvo. Danne lea várra nu ahte etihkalaš njuolggadusaid ásaheapmi sámi dearvvašvuodadutkama várás Norggas váikkuhivččii positiiva láhkai maiddái Supmii.

4 Sámi dearvvašvuodadutkan ja dutkan sámi humána biologalaš ávdnasiin

4.1 Sámi dearvvašvuodadutkan Norggas – historjjálaš perspektiiva

Sosiáladarwinisma filosofiijan ja ideologiiian lei mearrideaddjin áigodagas 1850-1950; dat báinnii dan áiggi sihke dutkama ja politihka. Sosiáladarwinisma govahalai dakkár servodaga mii ovdánii dahje duššai gilvvohallamis eará servodagaiguin. Jurdda lei ahte nana ja heivehannávccalaš servodatvuogit cevze gilvvohallamis ja ahte geahnohat ja uhcit heivehannávccalaš servodagat dušše (13). Dát jurddašepmi oalgguhii maid buori muddui assimileret ja dutkat sámi ja kvena álbmoga Norggas (14-16).

Assimilerenpolitihka lei čavga čadnojuvvon nana nátionálastáhtaid ovdáneapmái. Sii oidne hui dehálažžan assimileret álgoálbmogiid ja gielalaččat ja kultuvrralaččat homogeniseret olles álbmoga vai livččii álkít duddjot nátionála identitehta ja iešdovddu. Nu lei maiddái Norggas. Eiseválddit oidne dáruiduhttima árbmogasvuoda dahkun ja sihkarvuodapolitihkalaš dár-bun. Dárogiehta ja dáža kultuvrra bokte sáhtii gádjut sápmelaččaid vassis heavus, seammás go adnojuvvui hui dehálažžan duođaštít ja čájehit norgalaš leahkima rádjaguovlluin Supmii ja Sovjetlihttui (14). Norga balai ruošša/suoma márrama, ja kvenat gehččojuvvojedje áittan ja ruošša/suoma ávžžuhussan čuoččuhit eanavuoigatvuoda Finnmárrkkus (17).

Okta sosiáladarwinismma surggiin lei antropososiologalaš oahppa (16). Dat dutkkai náleiešvuodaid olbmuid fysihkalaš antropologiiija vuodul ja deattuhii rumašallodaga ja liike-, čalbme- ja vuoktaivnni. Oaiveskálžžu hápmi lei erenoamáš dehálaš, go dan vuodul sáhtii juohkit olbmuid guoktin váldojoavkun: olbmot geain lea guhkes oaiveskálžžu ja olbmot geain lea oanehis oaiveskálžžu. Gaskamearálaš oaiveskálžžomihtuid vuodul ja mánga eará sárgosiid vuodul mearriduvvojedje váldonálit ja vuollenálit. Juohkin adnojuvvui earret eará evolušuvdnaskálan ja evolušovdnateoriijan, ja čuvgesivnnat olbmot geain lei guhkes oaiveskálžžu – nappo davviriikkalaš nálli – adnojuvvui evolušovnnna áđamus buvttan (16). Sosiáladarwinisma dagai nappo vejolažžan govahallat dakkár ovdáneami go oktageardánvuodas čuvgejupmái, ja álgoálbmogat – oktan sápmelaččaiguin – adnojuvvojedje uhccán ovdánan nállin. 1900-logu rájes čuožžiledje nana rasisttalaš rávnnjaldagat Eurohpás, ja mánga stuorra iskkadeami álggahuvvojedje maid ulbmil lei kártet álbmoga nálleuoskevaš juogu ja iešguđet náliid fysihkalaš ja psyhkalaš sárgosiid. Norggas nammaduvvui 1904 nátionálašvuođegoddi Viden-skabsselskabet i Christiania nammasaš searvvi bokte mii galggai kártet riikka antropologiiija (16). Dál adnojuvvo áigahážžan dadjat olbmuid gullat čielga nállái (18).

Norgga museain ja čoakkáldagain leat gaskal 12 000 ja 15 000 olbmobázahasat ovdahistorjjálaš ja historjjálaš áiggi eanahávddiin ja kremašuvdnahávddiin (19). Bázahasat vurkkoduv-

vojit arkeologalaš hálldašánmuseaid magariinnain ja De Schreinerske Samlinger nammasaš čoakkáldagas, medisiidnabásalafágalaš instituhta dákteriggečoakkáldaga, anatomijajuogus, UiO (19). Sullii 1850 rájes ja guhkás 1900-lohkui čohkkejuvvojedje hirmus ollu sámi dákteriggeávdnasat ovdalkristtalaš ja kristtalaš hávdesaijin.⁶ Dat dahkkojuvvui vuosttažettiin Finn-márkkus.

Kristian Emil Schreiner lei anatomijaprofessor UiO Anatomalaš instituhtas, ja su beroštahtii erenoamážit sápmelaččaid šaddanvuolggá. Áigodagas 1914-1939 son čohkkii dákteriggeávdnasiid sámi hávdesaijin. Eanaš oassi ávdnasiin leat 1600-, 1700- ja 1800-logus ja bohtet girkogárdiin Finn-márkkus. Nuortalaš guovllus leat maid bázahasat 1900-logus (16). Protestánttalaš girkogárdit mat roggojuvvojedje, leat Guovdageainnu, Kárášjoga, Unjárgga, Kistrándda, Davvenjárgga ja Áltá suohkaniin. Máttá-Várjjaga gielddas roggojuvvojedje ortodoksa nuortalaš hávdesajit Báhcaveajis ja Njávdamis. Mánja čuohte oaiveskálžžu sáddejuvvojedje Osloi, eai ge sii olus beroštan báikkálaš olbmuid vuostaldemiin (16). Maiddái girkogárdit máttabealde Sámi Norggas roggojuvvojedje, muhto dain lei sáhka ollu boarrásat hávdiiin (gaskaáiggis) maid balle billašuvvat huksemiid geažil. Dáid roggamiid čađahedje arkeologat, eai ge medisiidnafágalaš olbmot (16).

Seamma áiggi go dákterikkiid ja oaiveskálžžuid čohkkejedje, de dutke maiddái ealli olbmuid. Schreiner oaččui ruhtaduvvot stuorra dáhtačohkkema Davvi-Norggas áigodagas 1913-1929 (15). Antropomehtralaš oaivemihtuid válde sullii bealis Guovdageainnu ássiin ja stuorra oasis Divttasvuona sámi álbmogis (15). Schreiner ja jáhkku lei guhkin eret dalá nasisttalaš nálleideologijias, muhto vuodđun ollu su bargui fágaolmmožin lei dat jáhkku ahte davviriikkalaš nálit gulle alitgeardái ja ahte sápmelaččat ledje álggolaččat. Kultuvrra ja náli gaskavuohta, ipmárdus álgovuolggalaš “buhtes” náliid birra ja dat jáhkku ahte muhtun álbmotjoavkkut leat eanet álggolaččat go earát, ledje dieđalaš “duohtavuodát” dan áiggi (16).

Eahpevirggálaš njálmmálaš mitalusaid mielde ollu sámi guovlluin čađahuvvojedje oaiveskálžžomihtideamet diehtaga namas vel guhká manjá nuppi máilmmisoadi ge, muhto dát mitalusat eai leat duođastuvvon čálalaččat.

4.1.1 Stáhta suojusgovvaikkadeamet

Seamma áiggi go Schreiner kártii sápmelaččaid oaiveskálžžuid, de meašui tuberkolosa Norgga, erenoamážit Davvi-Norgga ja Finn-márkkku. 1990 lei tuberkolosa sivvan sullii 20 proseantta buot jápmiidda Norggas, ja jámolašvuohta ja tuberkolosa gávdnoštupmi lei 1950 rádjai guovtte gearde dan mađe Finn-márkkus go muđui riikkas (20). Jagis 1943 ásahuvvui suojusgovvaikkadeapmi oassin tuberkolosadárkkisteamis, ja buohkat govvejuvvojedje (screenejuvvojedje) geat ledje badjel oahppageatnegas agi, gitta 1963 rádjai (21).

1900 mannosas tuberkolosalága rájes gitta 1914 rádjai čađahuvvui tuberkolosaeastadeapmi sihke Finn-márkkus ja muđui Norggas infekšuvdnaeastadeaddji strategijja vuodul. Ásahasat ásahuvvojedje daid buhcciid várás geain lei stuorámuš njoammunvárta, ja álbmotčuvgejupmi njoammundiliid ja desinfekšuvnna birra deattuhuvvui (22). Stáhta ánggirušai erenoamážit dainna ahte bissehit dávdda Finn-márkkus ja attii earret eará doarjaga tuberkolosabuhcciidsi-

⁶ Sámi dákteriggeávdnasin oaivilduvvo dat dákteriggeosait mat jáhkkinis gullet ovdalkristtalaš sámi hávdesaijide, sámi girkogárdiide dahje eará hávdesaijide gos eanaš hávdáduvvojedje olbmot geain lei sámi šaddanvuolggá. (Gaskaboddasas njuolggadusat dákteriggeávdnasiid geavaheapmái ja hálldašeapmái Oslo universitehtas, medisiinnalaš basálafágaid instituhtajoavkkus (De Schreinerske Samlinger nammasaš čoakkáldagas), dassáziigo čoakkáldat lea reviderejuvvon [1999]).



Dás čohkká Sara Paulsen, 55 jagi, govviduvvon ovttas su guvttiin nieiddain Paula, 12 jagi (gurot bealde) ja Lisa, 10 jagi. Olgeš bealde čohkká Morten Mortensen, 69 jagi. Govva lea váldojuvvon 1922 Storelvollenis Ridalenis su. 17 km. davábealde Aursunden nammasaš báikki Plassje suohkanis, jáhkkimis Sámemišuvnna geassemárkana oktavuodas dan jagi. Nálledutki Jon Alfred Mjøen, gii lei nállebiologalaš dutkama dovddus ovddasteaddji Norggas dan áiggi, lea mihtideamen Sara oaiveskálžžu (čálii gova eaiggát Sverre Fjellheim gii lea Sara Paulsens mánáidmánná). Govven: Vindern Laboratorium 1922.

iddaid jodiheapmái. Dábálaččat lei dakkár ášahusaid jodiheapmi báikkálaš ovddasvástáduš, muhto nu gohčoduvvon nátionála sivaid geažil beroštahtii erenoamážit Finnmárku stáhta; doarjja tuberkolosabuhcciidsiiddaide adnojuvvui doarjja tuberkolosabargui dasa lassín oassin dan viggamušas ahte ovttaiduhittit Finnmárkku čavgadeappot Norgga nátionálastáhtii ja nu sihkarastit maiddái Norgga rájaid (22). Dalá olmmošoaidnu báinnii tuberkuloseastadeami. Stuorra oassi Finnmárkku mánáin vázze internáhtaskuvlla. Davvi-Norgga internáhtat ledje dehálaččat dáruiduhttinperspektiivvas, go dat sirde sámi ja kvena mánáid eret sin kultuvrralaš ja gielalaš birrašii. Muhto mánát eai galgan dušše oahppat dárogieđa ja šaddat dážan internáhtain, sii galge maiddái oahppat čorgatvuodá ja hápmašuvvat kultuvrralaččat. Ollugat eiseválddiid bealis atne sápmelaččaid – na, olles Finnmárkku álbmoga, oktan dážaiquin – čorgatmeahtun ja siviliserekeahes álbmogin. Dat maiddái čuoččuhuvvui sivvan fylkka ollu dávddaide ja stuorra jámolašvuhtii. Danne definerejuvvojedje skuvllat ja stáhta skuvlainternáhtat dávdaeastadeami deháleamos arenan Finnmárkkuš ja Davvi-Norggas muđui ge (22).

Norgga tuberkolosabargu rievddai soahtegaskaáiggis. Lassín infekšuvdnaeastadeapmái bodii 1920-jagiin sosiálahygienalašvuđot strategijja mas deattuhuvvui gievrudit orgánalaš nanusvuodá infekšuvnnaid vuostá, erenoamážit mánáid gaskkas. 1930-jagiid álggus beroštišgohte eanet guorrat ja dikšut daid geaidda aiddo lei njommon geahpestuberkolosa. Dat dahkkojuvvui earret eará suojusgovvaisskadeamiid bokte diagnosastašuvnnain ja čuohpadeamiid bokte (22). Dát ortnet mearriduvvui 1942 ja jotkojuvvui soađi maŋŋá, ovttas BCG-boahkuhemiin. 1952:s árvoštalle diliid fylkkaš maŋŋá boaldima doarvái buorrin diag-

nosastašuvnnaid ja bargiid ektui, ja danne lei vejolaš čađahit joavkoiskkademiid ja vuosttaš lága vuodul geatnegahttojuvvon suojusgovvenkampánja. Stuorra jámolašvuoda geažil iskkaduvvui Finnmárkku álbmot gitta 1966 rádjai dávjjit go olbmot muđui riikkas. Maŋŋá vuosttaš iskkadeami dovddastedje ahte jus barggu galggai sáhttit čađahit beaktilit maiddái sámi álbmoga gaskkas, de fertii čuvgehusbarggus váldit atnui álbmoga iežaset giela. 1953 rájes geavahuvvui sámegeiella, ja uhcit muttus suomagiella, systemáhtalaččat diehtuojohkimiis BCG-boahkuheami ja suojusgovvema oktavuodas. Dat botkii dan ovttagielatviggamuša mii lei tuberkolosabarggu guovddážiis fylkkas maŋŋá 1914 (22).

4.2 Dearvvašvuodaïskkadeamit: 1974 rájes otnáži

Dutkan politihkalaš strategiijan ja ideologiijan loahpahuvvui mieđaid mieđaid áigodagas 1960–1980 (14). Dearvvašvuodadutkan maid rievddai. Dál ii árvoštallojuvvon šat sosiáladarwinisttalaš jurddašeami vuodul muhto eallindáhpejurddašeami vuodul. Dan sajis go beroštit šaddanvuolgagis ja nális, de árvoštallojuvvui čearddalašvuodta eanet sosiála ihtagiin.

Álbmotdearvvašvuoda rievdan váikkuhii maiddái dutkanánjiruššamii. Dađi mielde go tuberkolosagávdoštumit ja jámolašvuodta turberkolosa geažil njeiejai 1945–1960 áigodagas eallindási badjáneami geažil, de lassánedje dakkár guhkálmás eallindáhpedávddaid gávdoštumit go váibmo- ja varrasuotnadávddat (23). Dát lea dakkár servodagaid mihtilmasvuohatan, mat rivdet johtilit ja main buresbirgejupmi lassána johtilit (24). Jáamolašvuodta váibmo- ja varrasuotnadávddaid geažil lei alimusas Norggas 1970-loguin ja lea dan rájes nijedjan, earret eará dan geažil go vuosttalduvvojedje dakkár stuorámus risikofáktorat go: alla varradeaddu, alla kolesterola ja borgguheapmi (25). 1970:s lei jámolašvuodta Norggas stuorámus davvin, ja buot stuorámus Finnmárkkus (25). Stuorra váibmo- ja varrasuotnajámolašvuoda geažil čađahii stáhta dearvvašvuodaïskkadeapmi (ovdal gohčoduvvon stáhta suojusgovvaïskkadeamit) vuosttaš váibmo- ja varrasuotnaïskkadeamiid Finnmárku, Sogn og Fjordane ja Opplanda fylkkain (1974–1988). Áigodagas 1985–1999 bovdejuvvojedje buot 40–42-jahkásaččat miehtá riikka searvat váibmo- ja varrasuotnascreenemii. Screenen čađahuvvui juohke goalmát jagi (23). Čearddalašvuodagažaldat váldojuvvui mielde álbmotïskkadeamiide Finnmárkkus, nu gohčoduvvon Finnmárkoïskkadeamiin. Finnmárkoïskkadeamit eai deattuhan dakkár bellid mat guske dušše dearvvašvuhtii ja eallindábiide Finnmárkkus dahje sápmelaččaid gaskkas.

Romssaïskkadeapmi lea čađahuvvon čieža geardde áigodagas 1974–2016. Njealji iskkadeamis jerrojuvvoi maiddái sámi čearddalašvuoda birra (26). Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš ásahuvvui 2001 go váilo kvantitatiiva dieđut ja máhttu sápmelaččaid dearvvašvuoda birra. Danne čađahuvvui 2003–2004 SAMINOR 1 iskkadeapmi ovtasbargun gaskal Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáža ja Álbmotdearvvašvuodainstituhta (ovdalis stáhta dearvvašvuodaïskkadeamit) (27). Álggos dat lei jurddašuvvon ođđa fylkkaïskkadeapmin Romssa ja Finnmárkku fylkkain, muhto dat viiddiduvvui maiddá fátmmastit eanet suohkaniid gos ásse sápmelaččat Finnmárkku, Romssa, Nordlándda ja Davvi- ja Lulli-Trøndelága fylkkain.

SAMINOR 1 geavahii sierra jearahallanskovi earret eará gielalaš ja kultuvrralaš čatnaseami birra, mii ovdal lei geavahuvvon seamma viidodagas dušše 90-logu nuoraiddearvvašvuodaïskkadeamiin. SAMINOR 2 jotkkii 2012–2014 iskkadeamiid mas deattuhuvvojedje váibmo- ja varrasuotnadávddat ja diabetes, ja mas ledje seamma gažaldagat gielalaš ja kultuvrralaš čatnaseami birra. Buot dát leat epidemiologalaš iskkadeamit (gč. 3. kapihttala)



SAMINORiskkadeamis.

Govven: Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš, UiT Norgga árktaš universitehta.

dieduiguin maid vižže jearahallanskoviid, klinihkalaš iskkademiid ja varraiskosiid bokte.

SÁNAG ja Norgga Boazosápmelaččaid Riikkasearvi čađahedje dutkanprošeavtta “Boazodolu árgabeaivi 2013. Dat lea jearahallankovveiskkadeapmi Norgga boazosápmelaččaid eallindilálašvuodaid ja psyhkalaš dearvvašvuoda birra (28).

Bajábealde namuhuvvon álbmotiskkadeamit leat dušše guoskan rávesolbmuide (>19 jagi). 1994–1995 ja 1997–1998 jagiid čađahuvvui dearvvašvuodaiskkadeapmi Nuorra Sámis, ja 2003–2005 fas iskkadeapmi Ungdom og helse i Nord. Dát jearahallankovveiskkadeamit deattuhedje mánggakultuvrralaš nuoraid Davvi-Norggas ja beroštedje erenomážit sámi nuoraid dearvvašvuodas ja ovdáneamis. Iskkadeamit guske sihke psykihkalaš dearvvašvuhtii, fysihkalaš dearvvašvuhtii, bátnedearvvašvuhtii, gárremiidda, ohppui jna. Nuorra Sámis lei vuosttaš iskkadeapmi sámi identitehta birra mas ledje gažaldagat sihke sámi čearddalašvuoda, sámejiela, sámi identitehta, sámi árbevieruid ja kulturheivehemiid birra. Manjit iskkadeamis nuoraid ja dearvvašvuoda birra davvin ledje maiddái dakkár gažaldagat (29).

Norgga eadni ja manná-iskkadeapmi (MoBa) lea okta máilmmi stuorámus dearvvašvuodaiskkademiin mas ledje mielde 114 000 máná, 95 000 eatni ja 75 000 áhči. Iskkadeami čađaha Álbmotdearvvašvuodainstituhtta, ja rekrutteren álggahuvvui 1999. Sihke biologalaš ávdnasat

ja jearahallanskovvedieđut leat vižžojuvvon 17. áhpehisvuodavahkus. Iskkadeami ulbmil lea oažžut diehtit iešguđet dávdadilálašvuodaid sivaidd.

Iskkadeamis leat mielde gažaldagat sámi giellagelbbolašvuoda birra ja das leat mielde sullii 480 sámi máná meroštallojuvvon váhnemiid ja áhkuid ja ádjáid sáme-gielgelbbolašvuoda vuodul. Várra livčče dutkamis mielde ollu eanet sámi mánát jus geavahivččii govddit definišuvnna sámi gullevašvuodas ja dalle dan vuodul mo ieža meroštallet iežaset čearddalašvuoda. Dieđut leat čadnojuvvon mánnga dearvvašvuodaregistarii. Álbmotdearvvašvuodainstituhtas lea lagas ovttasbargu mánnggain dutkanbirrasii Amerihkás, mat maid dorjot dutkama ekonomalaččat. Dán ovttasbargui gullá maiddá biologalaš ávdnasiid lonohallan. Eai leat čađahuvvon sierra iskkadeamit sámi mánáidjoavkkus.

Álbmotiskkadeamit nu go Fylkkaiskkadeamit, Romssaiskkadeapmi, SAMINOR, Nuorra Sámis ja Nuorat ja dearvvašvuodta davvin adde áidnalunddot gova Davvi-Norgga álbmotdearvvašvuodas ja váikkuha bures dearvvašvuodabargiid, dutkiid ja dearvvasvuodahálddašeddjiid gelbbolašvuoda ja máhtu loktemii.

Álbmotiskkadeamit addet gova čađahanáigemuttu eallindilálašvuodain ja dávdalávddus. Go iskkadeamit geardduhuvvojit nu mo ovdamearkka dihtii Romssaiskkadeamis ja SAMINOR iskkadeamis, de dat maid čájehit ovdáneami áiggi mielde.

Dál ii leat lohpi logahallat čearddalašvuoda registariidda dahje buohcebeavegirjiide (gč. Kapihttala 5.2). Danne lea dušše dakkár iskkademiid go SAMINOR, MoBa ja nuoraidiskkadeamiid bokte ahte sáhtá viežžat dieđuid sámi álbmotdearvvašvuoda birra. Álbmotiskkadeamit galget álo čađahuvvot lagas ovttasbarggus dainna servodagain ja álbmogiin mii bovdejuvvo searvat iskkadeapmái.

Go guoská humána biologalaš ávdnasiidda, de dat lea čohkkejuvvon sihke Romssaiskkadeamis, ovdeš Finnmárkoiskkadeamis, SAMINOR iskkadeamis ja MoBa-iskkadeamis.

4.3 Epidemiologalaš dutkan

Epidemiologiija lea dan birra mo dávdat leat lávdan ja molsašuddet álbmogis ja daid fáktoriid birra mat mearridit molsašuddama, ja árvidahtá dan birra mo dearvvašvuodaváttisvuodaid sáhtá gieđahallat ja hálddašit (30). Epidemiologiija sáhtá leat sihke válddaheaddji ja analyhtalaš. Válddaheaddji epidemiologiija mearkkaša dávdá ja daid fáktoriid gávdnoštumi válddaheapmi mat váikkuhit álbmoga dearvvašvuodta, ja lea dehálaš vuodđun go dearvvašvuodabálvalusat ja eastadeaddji dearvvašvuodadoaimmabijut plánejuvvojit. Analyhtalaš epidemiologiija geavahuvvo go geahččalit gávdnat dávdá siva (31). Dearvvašvuodaregistarid (ovdamearkka dihtii Norgga buhcciidregistarid, borasdávdaregistarid ja jápminsivvaregistarid) ja dearvvašvuodaiskkademiid dieđut geavahuvvojit sihke válddaheaddji ja analyhtalaš epidemiologalaš dutkamiin.

Epidemiologalaš dutkamiin lea dábálaš juohkit álbmoga joavkkuide, ovdamearkka dihtii sohkabeali, agi ja čearddalašvuoda vuodul. Dakkár metodalaš vuogit leat dehálaččat go galgá áddet mo dearvvašvuodta ja dávdat molsašuddet álbmogis. Ovdamearkka dihtii vurdojuvvo dakkár álbmogis mas lea alla gaskamearálaš ahki, eanet šládja 2-sohkardávda go nuorra álbmogis. Jus ii váldde vuodta dakkár ahkeerohusaid, de lea álki boastut árvoštallat dávdariskka (31).

Dearvvašvuodadutkamis lea dehálaš earuhit sivaidd ja riskamearkkaid. Čearddalaš duogáš sáhtá leat riskamearkan, muhto ii fal dávdá riskafáktorin (sivvan). Ovdamearkka dihtii

sáhhtá beaivválaš borgguheapmi leat dábbálebbun ovttá čearddalaš joavkkus go nuppis. Das lea gaskavuohtha sosiála dilálašvuodaide ja eallindáhpái, ii fal olbmo genehtalaš árbefáktorii (32).

Dehálaš lea ahte čearddalašvuohtha lea mearka ja molsašuddi mii árvvoštallojuvvo buot epidemiologalaš iskkademiin, vai sáhhtá fuobmát vejolaš čearddalaš erohusaid dearvvašvuodas ja dávdas.

Romssaiskkadeapmi, Finnmarkoiskkkadeamit ja SAMINOR, Nuorra Sámis ja Nuorat ja dearvvašvuohtha davvin leat buot dakkár álbmotiskkkadeamit main leat mielde dieđut sámi čearddalaš ja kultuvrralaš molsašuddamiid birra iežaset dáhtačoakkáldagain. Oppalaččat leat dat namuhuvvon álbmotiskkkadeamit duođaštan uhccán dearvvašvuodáerohusaid gaskal sápmelaččaid ja sin geat eai leat sápmelaččat. Dattetge leat nuoraidiskkkadeamit duođaštan uhcit alkohola ja eará gárrenávdnasiid geavaheami sámi nuoraid ja sin oapmahaččaid gaskkas buohtastahttojuvvon singuin geat eai leat sápmelaččat, muhto eai fal mearkkašahtti erohusaid psyhkalaš dahje fysihkalaš givssiid gávdnoštumiin go buohtastahtta nuoraiguin geat eai leat sápmelaččat. Dattetge leat erohusat siskkáldasat sámi joavkkus, earret eará leat daid sámi nuorain geat ássat guovlluin gos leat uhccán sápmelaččat ja uhccán doarjja sámi kultuvrii, eanemus váttisvuodát.

Dieđut SAMINOR-iskkkademiin leat čájehan ahte buidodaga ja šládja 2-sohkardávdda gávdnoštupmi Davvi-Norggas lea balddihahtti allat. Sihke SAMINOR 1 ja SAMINOR 2 leat čájehan ahte sámi nissoniin lea stuorát buidodatgávdnoštupmi ja stuorát seakkášbirramihttu go dain nissoniin geat eai leat sápmelaččat (33, 34). SAMINOR 2 dieđut čájehit dasa lassin ahte šládja 2-sohkardávda lea dábbáleappot sápmelaččaid gaskkas go sin gaskkas geat eai leat sápmelaččat (33). Sámi dearvvašvuodáduktama guovddáš almmuhii 2015 guokte raportta. Vuosttaš raporta čoahkkáigeassá dearvvašvuodáduktama Norggas áigodagas 1985-2015 mas leat dieđut sámi čearddalašvuoda birra. Čoahkkáigeasu vuodđun lea dušše dat dutkan mii lea čađahuvvon kvantitatiiva vuogi geavahemiin (35). Nubbi čoahkkáigeassá guovddáža dutkama áigodagas 2001-2015 (36). Viiddes čoahkkáigeassu man vuodđun ledje kapihtala 4.2 namuhan álbmotiskkkadeamit, almmuhuvvui raporttas “Sámi logut muitalit 2” (37). Dat gáldut čilgejit vuđolaččat epidemiologalaš dutkama mii bidjá Norgga sámi álbmoga vuodđun. Sámi dearvvašvuoda dutkama Nuorra Sámis-raporta čoahkkáigeassá gávdnoštumiid nuoraiddearvvašvuodáiskkkadeamis Nuorra Sámis, mii lei dutkanprošeakta Davvi-Norgga sámi nuoraid dearvvašvuoda ja eallindábiid birra, masa dadjat buot Davvi-Norgga 10. luohkaid nuorat, beroškeahhtá sámi gullevašvuodas, jerrojuvvojedje searvat áigodagas 2003–2005 (29).

4.4 Kvalitatiiva sámi dearvvašvuodáduktan

Dieđalaččat kvalitatiiva sámiide guoski dearvvašvuodáduktan lea viehka ođas ii ge leat nu viiddis.⁷ Kvalitatiiva dearvvašvuodáduktan deattuha dan mo dearvvašvuohtha, rumaš, dávda, symptomat ja dikšun vásihuvvo ja dovddahuvvo sin bealis geat dan vásihit, leš dal buohcci, oapmahaš vai dearvvašvuodábargi. Dearvvašvuodáfágalaš dutkan ovttastuvvo áinnas hu-

⁷ Dán oassekapihtala vuodđun leat válljejuvvon artihkkalat, girjjit ja girjekapihttalat mat leat álmuhuvvon áigodagas 1999–2017. Referánsat leat vuosttažettiin dakkár dutkamat maid bargoolbmát leat árvvoštallan, muhto muhtun dehálaš mastergrádabarggut leat maid namuhuvvon. Dán oassekapihtala vuodđun leat válljejuvvon artihkkalat, girjjit ja girjekapihttalat mat leat álmuhuvvon áigodagas 1999–2017. Referánsat leat vuosttažettiin dakkár dutkamat maid bargoolbmát leat árvvoštallan, muhto muhtun dehálaš mastergrádabarggut leat maid namuhuvvon.

maniorain ja/dahje servodatdiehtagiin ja geavaha dávjá kvalitatiiva vugiid dieđuid čohkkemii, vuosttažettiin jearahallama/fokusjoavkojearahallama, dahje oassálasti dárkoma/giedde-barggu. Kvalitatiiva dutkamat almmuhit dábálaččat ahte dutkanoassálastiid (informánttaid) čearddalaš identitehta lea čielggaduvvon iežasidentifikašuvnna bokte.

Kvalitatiiva sámi dearvvašvuodadutkama vuodđun lea dat oaidnu ahte sámi servodatdilit, oktan sámi gielain ja kultuvrrain, sáhttet váikkuhit dasa mo sápmelaččat vásihit ja dovddahit dearvvašvuoda, dávdda ja fuolahus- ja dearvvašvuodabálvalusaid. Ulbmilin lea čilget sápmelaččaid vásáhusaid, muosáhusaid ja árvoštallamiid nu mo sii dovddahit dan iežaset sániiguin. Áigumuš lea dovdat daid ihtagiid mat čujuhit juoidá mii lea ođas dahje geahčadit oahpes ihtagiid ođđa vuogi mielde. Vuohki ii heive dasa ahte dábálažžadit gávdnosiid ja bohtosiid.

Ovdamearkan dakkár fáttáide mat leat čuovggaduvvon kvalitatiiva sámiide guoski dearvvašvuodadutkamis, lea sámi dávdaipmárdus, sámi osku, sámi kultuvrralaš norpmat, sámi gulahallanvuohki, čearddalaš identitehta, dáruiduhttinproseassa, sámi buhcciid deaivvadeapmi dearvvašvuodadoaimmahagain, sámegiella ja sámi kulturipmárdus. Dutkanoassálastit leat vuosttažettiin dearvvašvuodabargit ja muhtun muddui maiddái sámi buohccit/geavaheaddjit/oapmahaččat.

Mánnga dutkama leat čájehan ahte sápmelaččain sáhtta leat sierra ipmárdus dearvvašvuodas, dávddas ja dikšumis, dávjá čadnojuvvon eallinárvui ja sámi gillii, kultuvrii ja duođalašvuodaipmárdussii (38-46). Muhtun dutkamat leat deattuhan sámi kultuvrralaš norpmat, mat čuoččuhuvvojit ráddjet gulahallama dearvvašvuoda ja dávdda birra, ja hehttet sápmelaččaid váldimis oktavuoda dearvvašvuodavehkiin ja oazžumis veahki doppe (46-52). Eará dutkamat leat deattuhan “sámi gulahallanvuogi” ja čuoččuhan ahte sápmelaččat sáhttet gulahallat eahpenjuolggá vugiin, áinnas guigosiiguin dahje jávohisvuodain (48,49). Dattetge dat lea áibbas oktagaslaš ja oktavuodasorjavaš (53,54). Eará dutkamat leat bidjan čuolbmačilgehussan dan mo historjjálaš, oktasaš vásáhusat, čearddalaš vealaheapmi ja čearddalaš riiddut sáhttet váikkuhit sámi buhcciid ja dearvvašvuoda- ja fuolahusbálvalusa gaskasaš deaivvadeapmái, ja dagahit ahte gielalaš ja kultuvrralaš dárbbut bissot oaidnemeahtumin ja govččakeahtta (55-60).

Moadde dutkama leat čájehan ahte buhcciid giellaválljen ja giellaoidin lea mohkkái, ja ahte lea sahtedohko dovdujuvvo go ja čuovvuvvo go sámi buhcciid giella heivehuvvon gielalaš fálladagain (53, 54). Dattetge váilot sámegielalaš dutkamat dán suorggis.

Oppalohkáí orrot dutkamat čájeheamen ahte máhttu sámi gielas ja kultuvrras, oktan máhtuin historjjás ja politihkalaš proseassain, leat guovddážis dearvvašvuodafálaldagaid láchimis sámi álbmogii. Viidáseappot deattuhuvvo ahte dutkamat berrejit vuodđuduvvot kultuvrra dynámalaš ipmárdussii ja guorahallat maid giella ja kultuvra mearkkaša ovttaskas sámi dutkanoassálastái, ja dasa lassin árvoštallat dutki vuolggasaji (61-66). Kvalitatiiva sámiide guoski dutkama válddaheapmái čujuhuvvo lohki čuovvovaš máhttobuohtastahttimiidda: (6, 55, 67).

Kulturdoahpagiid ja kulturperspektiivvaid geavaheapmái leat čadnojuvvon etihkalaš hástalusat. Dakkár dearvvašvuodafágalaš dutkan mii siskkilda čearddalaš identitehta ja etihkalaš kulturperspektiivva, geavaha dávjá sosiálaantropologalaš teoriija. Čujuhuvvon lea ahte dan ektui go kulturdoahpaga sosiálaantropologalaš geavaheapmi lea šaddan eanet doaladahkes ja mánggabeallásažžan, de lea kulturdoaba ožžon nannoset saji eará fágain, dás maiddái

dearvvašvuodafágain (61). Dattetge ii leat čielgasit meroštallojuvvon mo doahpagat sámi kultuvra ja kulturgelbbolašvuohtha galget ipmirduvvot dearvvašvuodafágalaš oktavuodas, gávdnojit uhccán čilgehusat das mo dearvvašvuodabargit galget ovttaiduhittit sámi kultuvrra dearvvašvuodafágalaš geavadii, muhto váilu máhttu dan “beavttu” birra maid dearvvašvuodabargiid kulturgelbbolašvuohtha ja kultuvrralaš lámčin addá, ja mis lea ráddjejuvvon máhttu sámi buhcciid/geavaheddjiid dárbbuid ja sávaldagaid birra.

Váruhuvvo dakkár álkidahttojuvvon, gáržžes ja stáhtalaš kulturipmirdeamis mas dihto kultursárgosat adnojuvvot ovdasteaddjin sápmelaččaide joavkun. Oppalaš cealkámušat álbmoga kultuvrra birra eai sáhte adnojuvvot objektiivva duohtavuohthan, ja dat sáhtta dá-bálažžadit, essensialiseret ja vuolggahit stereotiippa ipmárdusaid das maid juohkehaš háliida ja dárbbasa. Dalle sáhtta badjelgeahččat oktagaslaš dárbbuid ja oidimiid dearvvašvuodadeaivvadeamis (63, 65, 66). Sáhtta maid gártat nu ahte kultuvra ovddiduvvo dakkárin mii dušše sápmelaččain (“dain earáin”) lea, dan ektui go eanetlohkoálbmoga ja dearvvašvuodadoaimahaga (“min”) kultuvrra váikkuhanfápmu bissu oaidnemeahttumin ja eahpeárvoštallojuvvomin. Go deattuha kultuvrra ovttabeallásaččat, de sáhttet eará mávssolaš bealit, nu go sohka-bealli, ahki, fidnu, ekonomalaš, struktuvrralaš dahje geavatlaš eastagat badjelgeahččojuvvot.

Kulturperspektiivva vuhtiiváldin sámi dearvvašvuodafágalaš dutkamis adnojuvvon áibbas dárbbasažžan, muhto dan ferte geavahit mánggabeallásaš vuogi mielde.⁸

4.5 Searválasvuodadutkan

Digaštallamis dutkama birra ovttasbarggus álgoálbmogiiguin deattuhuvvo mángga oktavuodas dakkár dutkan mii searvada álgoálbmogiid buot dutkanproseassa osiin. Dakkár servodatvuodot searvadeaddji dutkan (Community-based participatory research) lea vuodđuduvvon dan prinsihppii ahte galgá leat lagas ja dásseárvosaš ovttasbargu ja searválasvuohtha gaskal dutkiid ja dutkama ulbmiljoavkku. Dásseárvosaš oassálastin gusto dutkanproseassa buot osiide, jurddadásis čuolbmačilgehusaid, designa ja metoda válljema rájes gitta bohtosiid dulkoma ja gaskkusteami rádjai. Dán rádjai leat hui uhccán dutkamat šiehtadan árjjalaš ja dásseárvosaš searválasvuoda oassálastiiguin ja sámi servodagaiguin. Searválasvuodadutkan ii leat dušše jurddašuvvon guoskat čearddalašvuoda unnitloguide dahje álgoálbmogiidda, muhto adnojuvvon erenoamáš heivvolažžan dakkár joavkkuide mat leat gillán raššivuoda geažil. Earret eará leat dutkamat čájehan ahte dakkár dutkanprošeavttain mat leat vuodđuduvvon dán designii, lea stuorát oassálastin go earálágan dutkamiin (68, 69). Dákkár dutkamat gáibidit dávjá guhkit plánenáiggi, muhto nuppi dáfus dat sihkarastet ahte sámi beroštusat fuolahuvvojit.

⁸ Geahča muđui: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Etniske-grupper/>

Boazodoalu árgabeaivi – sámi ovdamearka searválasvuodadutkamii

Boazodoalu árgabeaivi lea dutkanprošeakta mii álggahuvvui Norgga Boazosápmelaččaid Riikkasearvvi (NBR) álgaga vuodul 2008. NBR háliidii dakkár iskkadeami mii kártii psykososiála noađuhusaid boazodoalus. 2010 čavčča álggahii NBR ságastallamiid ásahusain Sámi našuvnnalaš gealbobálvalus

– psyhkalaš dearvvasvuodasuddjen ja gárrendilledikšu ja ásahii 2012 formálalaš ovttasbarggu. SÁNAG válljejuvvui danne go sis lei máhttu sámi servodagaid birra. Sihke prošeaktaovddidanáigodat ja dutkanprošeakta čadahuvvui Canadian Institute for Health Research (2007) Guidelines for Health Research Involving Aboriginal People vuodul. Sin etihkalaš prinsihpat leat vuodđuduvvon dásseárvosaš oassálastimii ja álgoálbmogiid kultuvrra ja árvvuid árvvusatnimiin (Community based participatory research). Boazodoalu árgabeaivvis leat NBR js boazodoallit ieža leamaš mielde jodiheamen ja oassálastimin dutkanproseassa buot osiin, jurddadási rájes gitta bohtosiid dulkoma ja oahpisteami rádjai.

4.6 Klinihkalaš dutkan

Klinihkalaš dutkamii gullet hui ollu iešguđetlágan dearvvasvuodadutkamat maid oktasáš mihttu lea buoridit buhcciid diagnostiserema, dálkkodeami ja dikšuma (70). Dasa lassin háliidit klinihkalaš dutkamis ávkkástallat buorebut dearvvasvuodasuorggi resurssaiguin. Dutkan lea dieđavuđot, geavatlaš medisiinna vuodđun. Geavatlaččat klinihkalaš dutkama vuolggasadjin leat eará dutkama ja klinihkalaš vásáhusaid ja čuolbmačilgehusaid teorijiat ja dan ulbmil lea addit rivttes ja dárkilastinvejolaš máhtu eastadeaddji doaibmabijuid, diagnosttalaš prosedyraid ja terapevttalaš intervenšuvnna beavttu birra. Dutkamii gullá maiddá sihkarvuotta ja beaktu dálkasiid, reaiduid, diagnostihka ja olbmuid dikšunhálddašeami oktavuodas go guoská eastadandoaibmabijuide, dikšumii ja diagnostiseremii dahje dakkár symptomaid geahpedeapmái mat vulget dávddalálašvuodain.

Norga heive bures klinihkalaš dutkamii. Mis lea várddus dikšunfálaldat, oktiordnejuvvon ja juogohis dearvvasvuodabálvalus, buorre oktavuotta iešguđet dásiid gaskkas, bures heivehuvvon vuogádat dearvvasvuodaregistariid várás ja álbmot mii lea movttiidahttojuvvon klinihkalaš dutkamii (71).

Makkár vástádusaid addá klinihkalaš dutkan

Buot dearvvasvuodadutkama movttiidahttinvuodđun lea gávdat dávddaid sivaidd. Bajimus gažaldat sihke go guoská dávddaid eastadeapmái ja dikšumii, lea manne mii buohccát. Mii lea dehálat, árbi vai biras? Várre lea mearkkašahhti ovttasdoaiman gaskal genehtalaš hearkivuodaid ja birasfaktoriid. Dakkár gažaldagat leat vuodđun dutkamii, maiddá klinihkalaš dutkamii. Ovdamearkka dihtii sáhttet šlápma, sisáibmu ja dihto ávdnasat borramušas ja kemikálat leat mielde dagaheamen ahte mii buohccát dahje vigáiduvvat. Seammás leat juohke olbmo genehtalaš iešvuodat mielde mearrideamen mo dat borramuš maid mii borrat, dat biras mas mii eallit, váikkuha midjiide.

Klinihkalaš dutkama iešguđet designat

Klinihkalaš dutkamis leat dávjá guokte oassálastiidjoavkku: okta buhcciidjoavku mas lea dihto dávdašládja, ja okta oassálastiidjoavku mas ii leat dávda. Eará designas leat guokte buhcciidjoavkku main lea seammalágan dávda, mas dálkkas ja placebo (dikšun mas ii leat makkárga váikkuhus ja dávjá gohčoduvvo dájuhandikšun klinihkalaš iskkademiin) geahččaluvvojit iskan dihtii dikšunbeavttu. Beroškeahhtá designas galget joavkkut heivet oktii oassálastiid logu, ahkejuogu ja sohkabeali dáfus. Dehálaš lea heivehit joavkkuid oktii amas stuorra sohkabeal- dahje ahkeerohusat joavkkuid gaskkas dagahit boasttu konklusuvnnaid. Dakkár designa gohčoduvvo randomiserejuvvon klinihkalaš dutkan ja lea dábáleamos klinihkalaš dutkanvuohki. Muhto gávdnojit mánga earálágan klinihkalaš dutkamat. Dutkanráđđi namuha golmmalágan dutkama mainna ollašuhtá klinihkalaš dutkama ulbmila:

- Vuodđodutkan. Go vuodđodutkan váldá ovdan epidemiologalaš ártadutkama ja biologalaš ja psykologalaš basáladutkama, de dan sáhtá, jus das lea njuolga gullelašvuotta beaivválaš klinihkalaš doibmii, gohčodit geavatláččat klinihkalaš dutkamin. Muhto dábálaččat dákkár dutkama ii sáhte gohčodit geavatláččat klinihkalaš dutkamin.
- Klinihkalaš dutkan dábálaš ipmárdusa mielde. Buoremussan lea dárkkistuvvon, randomiserejuvvon klinihkalaš dutkan, áinnas stuorra buhcciidjoavkkuin. Dakkár prošeavttat gáibidit sihke áiggi ja resurssaid. Dárkkondutkamat, dearvvašvuodaregistarid geavaheapmi ja medisiinnalaš metodaovddideapmi leat eará klinihkalaš dutkanvuogit.
- Dearvvašvuodabálvalusdutkan. Dat dutkan váldá vuodu ásahuvvon dálkkodanfálaldagain dahje standárdain, ja dutká dárbbu, juogu, organiserema ja resursageavaheami dainna ulbmiliin ahte buoridit bevttolašvuoda, kvalitehta ja vuoiggalašvuoda.

Geavatláččat klinihkalaš dutkan dárbbášuvvo vai sáhtá árvvoštallat ávkki ja siidováikkuhusaid dakkár ásahuvvon rutiinnain mat eai leat bures duodaštuvvon, ja ođđa diagnosttalaš ja terapevttalaš fálaldagain. Dutkan lea maid eaktun dasa ahte bisuhit ja ođasmahtit gelbbolašvuoda Norgga dearvvašvuodadoaimmahagas. Dutkan galgá leat sorjjasmeahttun ja galgá vuoruhit prošeavttaid medisiinnalaš ja servodatlaš árvvuid vuodul. Danne galgá klinihkalaš dutkan leat vuodđun daidda medisiinnalaš dálkkodemiid válljemiidda main klinihkalaš mearárusat vuodđuduvvojit klinihkalaš dutkama ja vásáhusaid máhttui.

Sámi dearvvašvuodadutkamis leat mis uhccán klinihkalaš dutkamat, muhto guokte ovdamearkka leat dutkamat sámi buhcciin geain lea Bechterews dávda (72-74) ja váibmo- ja varrasuotnadávddat (75, 76).

4.7 Stuorradáhta (big data)

Stuorradáhta lea namahus mii geavahuvvo stuorra digitála dáhtahivvodagaid birra. Dávjá válddahuvvo suurradáhta mánggáin V-ain, golbma eanemus dovdosat lea volumna (dáhtahivvodat), velositehta (leaktu) ja varietehta (man stuorra erohusat leat čoakkáldaga dieđuin) (77). Dearvvašvuodadutkamis dat sáhttet leat dieđut stuorra álbmotiskkademiin mas leat humána biologalaš ávdnasat, iešguđet medisiinnalaš iskkademiin ja jearahallanskovveiskkademiin. Gáibiduvvo eanet ja eanet ahte dutkandieđut galget juogaduvvot earáiguin stuorra dieh-

tovuoduid bokte, ja humána biologalaš ávdnasiid dutkamii lea stuorra beroštupmi. Álgoálbmogiid sávaldat ahte sii galget beassat hálddašit dutkanproseassaid ja dutkandieđuid ja ahte sis galgá leat váikkuhanfápmu daidda, sáhtta šaddat vuostálagaid dainna gáibádusain ahte juogadit dutkandieđuid stuorra diehtovuoduid bokte, uhcit váikkuhanfámuin geavaheapmái. Sihke áigečállagat ja sii geat ruhtadit dutkama, bidjet eanet ja eanet gáibádusaid ahte vuoddoávdnasat galget leat gávdnamis stuorra diehtovuoduin, ovdamearkka dihtii danne vai sáhtta duodaštit gávdnosiid dahje eará dutkama (78).

Humána biologalaš ávdnasat vurkejuvvojit biobánkkuide. Dearvvašvuodadutkanláhka mudde biobánkkuid Norggas. Hástalussan lea ahte ávdnasiid sáhttet guorahallat eará riikkain, gos sáhttet leat eará láhkamuddemat (78).

Dehálaš eaktun dasa ahte addit oktasaš miehtama, lea ahte lea sihkarastojuvvon váikkuhanfápmu dasa gosa dieđuid ja biologalaš ávdnasiid rádjat, ja mo daid juogadit. Mo boahtteáiggis juogadit dieđuid earáiguin, sáhtta leat váttis diehtit dutkanprošeavtta álgaheamis, nu ahte das ferte bearráigeahččat ahte ásahuvvo gulahallan gaskal Sámedikki ja dutkiid.

Jus dan balu geažil ahte dieđut sáhttet boastut geavahuvvot, váraša áibbas ahte stuorra diehtovuodut ásahuvvojit ja ahte dieđut juogaduvvojit, de sámi dutkama almmuheapmi ja geavaheapmi ráddjejuvvo sakka. Ii dárbbas biehttalit juogadeames diehtovuoduid, muhto lea dehálaš leat diehtomielalaš dan ektui.

Artihkkalis mii almmuhuvvui Cancerforum nammasaš áigečállagis, čujuhit Austráalia dearvvašvuodadutkit muhtun hástalusaid dearvvašvuodadutkama oktavuodas álgoálbmogiin ja stuorra diehtovuoduid juogadeami oktavuodas. Das sii čujuhit dasa ahte vejolašvuohhta fuobmát ja nu giedahallat dearvvašvuodariskka geavahettiin stuorradáhta, lea bures duodaštuvvon (79). Austrálias lea álgoálbmogiin mángga sierra njuolggadusa dearvvašvuodadutkama várás. Hástalussan lea dalle ahte váldá guhkes áiggi oazžut lobi geavahit dearvvašvuodadutkandieđuid, ja danne sáhtta váldit guhkit áiggi álgoálbmogiidda oazžut dearvvašvuodaveahki go earáide. Seammás deattuhuvvo ahte álkes lohpeaddinproseassaid ferte heivehit dasa ahte čájehit kultuvrralaš árvvusatnima, addit doarvái dieđuid álgoálbmogiidda ja gozihit ahte dutkan geavahuvvo dasa ahte buoridit álgoálbmogiid dearvvašvuoda ja stáhtusa (79).

5 Álgoálbmogiid dearvvašvuodadutkama hástalusaid árvvoštallan

5.1 Riikkaidgaskašat

Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš (SSHF) lea ráhkadan raportta mii addá oppalaš visogova daid válljejuvvon etihkalaš njuolggadusain mat leat álgoálbmogiid dearvvašvuodadutkama várás Kanádas, Ruonáeatnamis, Austrálias ja Ođđa Selánddas (80). Dán oassekapihtalis lea dán raportta oanehis čoahkkáigeassu. Ákkasteapmi searvadit ja hilgut riikkaid ja regiovnnaid bohtet ovdan raportta ovdasánis ja álggaheamis (80). Searvaduvvon riikat ja regiovnnat leat bures doaibmi riektestáhtat – regiovnnat dakkár stáhtain – main lea mearkkašatti buorredilli meroštallojuvvon brutto nátionálabuvttadeami vuodul. Daid lea gaskaneaset vejolaš buohtastahttit ja vejolaš bálddastahttit Norggain. Dattetge sii leat sieraláaganat ja earaláaganat go Norga go lea sáhka álgoálbmogiid vuoigatvuodalaš stáhtusis ja/ dahje álbmotdearvvašvuodas, riektenjuolggadusain ja ruhtadanvuogádagain ja dutkamiid etihkalaš árvvoštallamis. Dat vuodđujurdagat/prinsihpat mat leat namahuvvon ulbmilnjuolggadusaid vuodus, sáhttet dattetge leat áššáigullevaččat ja movttiideapmin go etihkalaš njuolggadusaid álgoevttohus galgá ráhkaduvvot Norgga sámiid dearvvašvuodadutkama várás.

Dat njuolggadusat čoahkkáigessojuvvojit raporttas ja doibmet iešguđet láhkai láidestussan dasa mo álgoálbmogat berrejit searvaduvvot dutkanprosessii. Raporttas čalmustahttojuvvojit erenoamážit dakkár njuolggadusat mat čatnasit oktasaš miehtamii ja olbmuid biologalaš ávdnasiid ja eará dieđuid vurkkodeapmái ja daid stivrenvuoigatvuhtii. Raporttas eai válddahuvvo riikkaid dahje regiovnnaid sierranas etihkalaš árvvoštallanproseassat ja dutkanruhtadeami vuogádagat. Nappo eai guoskkahuvvo searvaduvvon njuolggadusaid geavatláš geavaheapmi, danne go dat ii livččii čáhkkan raportta rámmaide ja guhkidan mealgadit raportta gárvvistanáiggi. Ulbmil lea leamaš ráhkadit diehtovuodu njuolggadusaid ráhkadeapmái sámi dearvvašvuodadutkama várás Norggas.

Friija ja dieđihuvvon oktasaš miehtamiin (dás duohko gohčoduvvon oktasaš miehtan) oaivvilduvvo miehtan maid dakkár báikkálaš servodat dahje álgoálbmot lea addán bákku dahje bággema haga dutkamii mii njuolgga dahje eahpenjuolgga guoská dasa. Dákkár miehtan bohtá lassin dan gáibiduvvon friija ja dieđihuvvon oktagaslaš miehtamii mii lea válddahuvvon ovdamearkka dihtii Dearvvašvuodajulggastusas. Dán definišuvvna vuodđun lea dat dokumenttaid čoahkkáigeassu mii buktojuvvo ovdan namahuvvon raporttas.

Álgoálbmogiidda njuolgga guoski dutkamiin oaivvilduvvo ovdamearkka dihtii dakkár dutkan mas álgoálbmot čielgasit lea váldojuvvon hypotesii ja čuolbmačilgehussii, ja mas ulbmil lea dábálažžadit gávdnosiid ovttá álgoálbmogii dahje eanet álgoálbmogiidda.

Álgoálbmogiidda gusket eahpenjuolgga dakkár prošeavttat mat ovdamearkka dihtii leat dakkár geográfalaš guovlluin main lea álki assosieret álgoálbmogiiguin. Sáhttet leat epidemiologalaš álbmotiskadeamit maidda gullet guovllut dahje gielddat main ássat mearkkašatti ollu sámit. Dakkár dutkama ovdamearkkat mat eai njuolgga eai ge eahpenjuolgga guoskka álgoálbmogiidda, sáhttet leat dutkan mas jearahallojuvvojit ráddjejuvvon logu olbmot geain lea álgoálbmotduogáš – beroškeahttá das atnet go sii iežaset sápmelažžan vai eai – ja mas ii leat áigumuš dábálažžadit gávdnosiid álgoálbmogiidda oppalaččat dahje dihto álgoálbmotguovlluide (81). Deattuhuvvo ahte unna ja eahpeovddasteaddji dutkammat dieđusge sáhttet guoskat álgoálbmogiidda. Prošeavtta čuolbmačilgehussaid ja/ dahje hypotesaid ge

lea dárbu árvoštallat go váikkuhus álgoálbmogiidda árvoštallojuvvo.

Golbma vuogi geavahuvvojedje ohcat dokumeanttaid: systemáhtalaš girjjálašvuodaohcan Google bokte, ohcan guoskevaš neahttasiidduin ja dutkanfierpmádaga geavaheapmi. Raporta válddaha vihtta dokumeantta etihkalaš njuolggadusain mat gustojit Kanádas, njeallje Ođđa Selánddas, golbma Austrálias ja okta Ruonáeatnamis ja vel Máilmmi dearvvašvuodaorganisašuvnna njuolggadusat mat leat álgoálbmogiid dearvvašvuodadutkama várás. Alaskai guoski ulbmilnjuolggadusat eai gávdnon ohcamis.

Dokumeanttaid lea vejolaš juohkit árvodásiid mielde ja luohkkádit unnimusstandárdan, buori geavadin («good practice») dahje buoremus geavadin («best practice») álgoálbmogiid etihkalaš dearvvašvuodadutkama dáfus (82). Luohkkádeapmi sáhtta ovdamearkka dihtii mearridit man muddui álgoálbmogiiguin ráđđádallojuvvo, sin searvadit dahje sidjiide addojuvvojit stivrendoaimmat ja stuorra vejolašvuolta gozihit dan dutkama mii sidjiide guoská (gč. ka-pihttala 2.4 raporttas).

Earret ovtta dokumeantta mas ledje Austráliai gustojeaddji njuolggadusat, de ledje buot dokumeanttain mearrádusat mat čatnasedje oktasaš miehtamii. Oktiibuot oktanuppelogi dokumeanttas (mat buot gulle namahuvvon riikkaide/regioivnaide) gustojedje njuolggadusat oppalaš álgoálbmotdieđuid vurrkodeapmái, ja guhtta dokumeantta (Kanádas, Ruonáeatnamis, Austrálias ja Ođđa Selánddas) siskkildedje njuolggadusat sierra válddahemiid álgoálbmogiid olbmo biologalaš ávdnasiid vurrkodeami hárrái ja mearridanválddi hárrái. Dušše guovtti dokumeanttas (Kanádas ja Austrálias) ledje njuolggadusat maid ii soittii leamen vejolaš gohčodit «buoremus geavadin» (83, 84). Dákkár njuolggadusain lea vealtameahttun gáibádus oktasaš miehtamii ja dat addet álgoálbmogii vuoigatvuoda ollásit hálddašit dan dutkama mii guoská sidjiide njuolggá dahje eahpenjuolggá.

Daid eanaš dokumeanttaid dovdomearka maid lea vejolaš mearridit «buori geavadin» ja «buoremus geavadin», lea ahte dain lea njuolggá dahje eahpenjuolggá čujuhusat álgoálbmogiid iešmearridanvuoigatvuhtii. Dát vuoigatvuolta lea dakkár vuođđojurdda ahte álgoálbmogat nu ollu go vejolaš ožžot mearridanválddi áššiin mat gusket sidjiide. Álgoálbmogiid vuoigatvuolta iešmearrideapmái mearkkaša ahte sis lea friija vejolašvuolta ovddidit iežaset politihkalaš dili ja iežaset ekonomalaš, sosiála ja kultuvrralaš ovdáneami (85). Álgoálbmogiid goziheapmi ja vejolašvuolta oktasaččat miehtat dutkamii sáhtta váikkuhit dakkár vuoigatvuoda ollašuttimii danne go dutkan sáhtta doaimmat ekonomalaš, sosiála ja kultuvrralaš ovdáneami vuođđun.

Raportta loahppajurdda lea ahte buorre dutkangeavat eaktuda álgoálbmogiid oktasaš miehtama go dutkan njuolggá dahje eahpenjuolggá guoská sidjiide. Proseassa man boadus lea oktasaš miehtan, sáhtta dagahit álkibun dovdat proševtta váikkuhusaid guoskevaš álgoálbmogii ja servodahkii (86). Dakkár proseassa sáhtta maid álkásmahttit dutkiide ja báikkálaš servodahkii ásahtit árvvusadni gaskavuodaid ja šiehtadit kultuvrralaččat jierpmálaš etihkalaš paramehteriid proševtta várás. (86).

Dearvvašvuodadutkamii gulli dárkilis proševttaid geahčadeami ja árvoštallama vuođus leat vuođđojurdagat ja árvvut mat leat earret eará Helsset-julggáštusa vuođđun. Dát árvvut adnojuvvojit áibbas vuođđudeaddjin ja oppamáilmmálaš etihkalaš referánsačuokkisin. Muhto lea maiddái vejolaš čuoččuhit ahte etihkka ja govahallamat das mii lea etihkalaččat dorvvolaš, maiddái leat kultuvrralaččat evttolaččat (86).

Go oktasaš miehtama gáibádus biddjojuvvo vuođđun, de dat sáhtta vuolggahit digaštallama báikkálaš etihkalaš árvoštallamiid birra. Dát ii galgga nu áddejuvvot ahte álgoálbmogat



Lowitja Institute ja Univeristy of Melbourne lágidedje jagi 2016 sierra seminára Etihkkalávdegotti mángga lahttui ja Sámedikki áirasiidda etihkalaš njuolggadusaid birra dearvvašvuodadutkama várás mii guoská aborigiinnaide ja Torres Strait Islander álbmogii Austrálias.

ovdamearkka dihtii eai doarjjo Helsset-julggaštusa, muhto baicce nu ahte álgoálbmogiin sáhttet leat etihkalaš oaivilat mat bohtet lassin Helsset-julggaštusa oaiviliidda. Mángga dokumeanttas ávžžuhuvvo ahte báikkálaš oaidnu berre ádnojuvvot árvvus.

Čieža dokumeantta njuolggadusaiguin mat gustojit Kanádas, Austrálias ja Odda S, bidjet vuodđun ahte dutkiid ja álgoálbmoga gaskasaš formála dutkanšiehtadus galgá vuolláičállojuvvot čilgen dihtii mo álgoálbmot galgá leat mielde dearvvašvuodadutkamis. Dáid seamma riikkaid vihtta dokumeantta čujuhit dasa ahte soahpamuš galgá dárkilit čilget álgoálbmogiid olbmo biologalaš ávdnasiid ja/dahje álgoálbmotdieduid vurkkodeami ja geavahanmearrideami. Eará dokumeanttain fas leat njuolggadusat dieduid vurkkodeami birra almmá čielga dutkanšiehtadusa gáibádusa haga.

5.2 Norga

Dán kapihttalís čálmustahttojuvvon erenoamážit epidemiologalaš dutkan. Alladásat sámi dearvvašvuodadutkama hástalusat leat guoskkahuvvon kapihttalís 4.4.

Dála lágat eai divtte čearddalašvuoda registrerejuvvot riikkalaš registariidda, journálavuogádagaide dahje eará dearvvašvuodadieđuid diehtovuoduide maid lea vejolaš geavahit epidemiologalaš dutkamis. Danne ii leat daid diehtovuoduin vejolaš gávdnat dieduid čearddalaš joavkkuid birra Norggas. Muhto lohpi lea baicce jearrat dutkanprošeavttaid oassálastiin sin čearddalaš duogáža birra. Dušše dutkanprošeavttaid oktavuodas sáhtta oazžut dieduid sámiid dearvvašvuoda ja eallindiliid birra.

Čearddalašvuolta lea guovddáš molsašuddi epidemiologalaš dutkamis. Metodalaččat lea vejolaš mihtidit čearddalašvuoda subjektiiiva, objektiiiva ja/dahje sadjásaš mihtuiguin (geahča oassekapihttala 5.4).

Doaba etnisitehta (čearddalašvuolta) bohtá greikkalaš sánis ethos, man sisdoallu lea «olbmot, našuvdna dahje čearda». Čearddalašvuolta lea mánggabealat ida mii čujuha olbmuide

geat gullet dahje geaid jáhkket gullat dihto jovkui vassis sosiála ja kultuvrralaš dovddaldagaid vuodul (32). Mii čearddalaš luohkkádeami mearrida, molsašuddá servodagas servodahkii ja lea dávjá dilis gitta, ja mo čearddalašvuhta mihtiduvvo ja definerejuvvo, ferte dieđusge maiddá rievddadit dearvvašvuodáiskkadeamis dearvvašvuodáiskkadeapmái. Muhto dá-bálaččat leat giella, kultuvra, vierut, árbevierut ja/dahje osku dehálaččat go čearddalaš stáhtus galgá earáide ja alccesis mearriduvvot (32).

Čearddalašvuodas ii leat mihkkege oktavuodaid biologijii ii ge leat epidemiologalaš áddejumiis ieš gáldu kausála dihtui. Čearddalašvuhta doalvu baicce jurdagiid dilálašvuodaide mat uhcit eanet váikkuhit meannudeapmái ja eallinvuohkái, ja nu maiddá hearkivuhtii oazžut dávdá. Dat sáhttet leat vierut ja árbevierut (ovdamearkka dihtii biebmóárbevierut), muhto maiddá dearvvašvuodáfálaldagaid ja skuvla- ja oahpahusfálaldagaid geavaheapmi ja daid dábuheapmi (32).

Dutkama oktavuodas lea váttis mihtidit čearddalašvuoda. Jos čearddalaš joavkkuid mihtida mángga láhkai, de dat váikkuhit dutkanbohtosiidda. Guokte vuogi leat maiguin lea vejolaš viežžat dieđuid sámi čearddalašvuoda birra dutkamis: Čearddalašvuoda sáhttá gávnnahtit je-aradettiin njuolgo gažaldagaid dutkama oasseváldiin sin čearddalaš duogáža dahje dovdomearkkaid dahje iešvuodaid birra mat leat sámiin erenoamážat (nugo giela dahje ealáhusa). Dása lea ovdamearka čájehuvvon govvois 1.

5.3 Čearddalašvuoda kártenvuogit

Gažaldagat govvois 1 leat sihke objektiiváláganat ja subjektiiváláganat, ja dat leat vižžojuvvon SAMINOR-iskkadeamis (27, 87). Jearrat dutkanoasseváldiin sin váhnemiid (ja váhnen-váhnemiid) čearddalaš duogáža sáhttá dulcot objektiiva ulbmilin (88).

Makkár ruovttugiella lea/ lei dus, du váhnemiin ja áhkuin/ádjáin? (bija ovttá dahje eanet ruossaid)				
	Dároggiella	sámegiella	kvenaggiella	eará, čilge
Eatniáhčči	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eatnieadni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Áhččiáhčči	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Áhčieadni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Áhčči	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eadni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mii lea du, du áhči ja du eatni čearddalaš duogáš? (bija ovttá dahje eanet ruossaid)				
	Dároggiella	sámegiella	kvenaggiella	eará, čilge
Mu čearddalaš duogáš lea:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Áhči čearddalaš duogáš:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eatni čearddalaš duogáš:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Manin don anát iežat? (bija ovttá dahje eanet ruossaid)				
	Dároggiella	sámegiella	kvenaggiella	eará, čilge
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Govvo 1 Gažaldagat čearddalaš gullelašvuoda birra SAMINOR-iskkadeamis

Seamma láhkai ferte rehkenastit objektiivu ulbmilin jearrat mii lea sin bearraša ruovttugiella.

Govvo 1 Gažaldagat čearddalaš gullelašvuoda birra SAMINOR-iskkadeamis

Muhto kultuvra ja servodat nuppástuvvá dađistaga, ja dovdomearkkaid deattuheapmi go earáid ja iežas čearddalaš etnikkalaš gullelašvuoda mearriduvvo, sáhttá rievddadit báikkis báikái ja buolvvas bulvii seamma čearddalaš joavkkus (88). Čearddalašvuoda subjektiivu mihtideapmi lea eanet dávggas ja addá dutkama oasseváldiide vejolašvuoda ieža defineret iežaset čearddalašvuoda dan vuodul mii orru leamen áššáigullelaš referánsa (88). Dat sáhttá nugo jo lea daddjojuvvon leat kultuvra, ealáhus, giella jna. Dát lea dakkár mihtideapmi maid dávjá gohčodit iešáddejuvvon čearddalašvuohtan.

Dás leat subjektiiválaččat mihtiduvvon čearddalašvuoda muhtun ovdamearkkat: «Mii lea du čearddalaš duogáš?» «Manin don anát iežat?»

5.4 Sadjásaš mihtut

Sadjásaš mihttu dahje proxy-mihttu čájeha juoidá mii vástida dasa maid lea áigumuš mihtidit. Dábálaš sadjásaš mihtut leat ássanbáiki dahje geográfalaččat ráddjejuvvon guovlu. Giellahálddašanguovlu (89) ja SED-guovlu (90, 91) leat geavahuvvon sadjásašmihttun sámi čearddalašvuoda várás dutkanprošeavttain. Olbmot geat ássat dán guovlluin, adnojuvvojit dan geažil sápmelažžan.

5.5 Metodalaš ja etihkalaš hástalusat geavaheamis čearddalašvuoda dearvvašvuodadutkamis

Sámit, kvenat ja dážat leat eallán ja ellet ain seahkalagaid Davvi-Norggas. Riikkaosasi ollu bearrašiin lea mánggakultuvrralaš historjá mas sápmelašvuhta, kvenavuhta ja dážavuhta leat seahkanan oktii. Danne lea váttis dutkamis geavahit vealtameahttun čearddalaš kategoriijaid. Muhtun dáhpáhusain sáhtta dat vel addit boasttu gova olbmuid identitehtas ja iešádejumis. Muhtumat atnet iežaset eambo kvenan go sápmelažžan, dahje eambo dážan go sápmelažžan dahje kvenan. Gažaldagat govosis 1 eai atte makkárga dieđuid dan birra. Eará vuohki mihtidit čearddalašvuoda lea juohkit čearddalaš gullelašvuoda dásiid mielde nu go govus 2 čájeha. Dán málle mielde lea vejolaš ahte olmos lea nana gullelašvuhta eanet go ovttá čearddalaš jovkui, dahje ahte sus ii leat seamma nana gullelašvuhta guovdilis čearddalaš joavkkuide. Gullelašvuoda nanavuhta sáhtta molsašuddat agi mielde, áiggi mielde ja sosiála oktavuoda mielde. Sámi gullelašvuhta sáhtta maid nuppástuvvat olmo eallimis ja dan sáhttet eanetlohkoservodaga miellaguottut váikkuhit čearddalaš jovkui nugo sámi jovkui ge. Dehálaš lea ahte dutkan ii dagat unohis dábálažžademiid beroškeahhtá das makkár sámit leat geavahuvvon gažadanskovis.

Kvalitatiiva dutkamis dát lea unnit váttisvuhta, danne go áigumuš ii leat dábálažžadit gávdnosiid ja bohtosiid. Kvalitatiiva dutkan sáhtta adekváhta lági mielde vuhtii váldit dan mo olbmot áddejit iežaset seaguhuvvon bearašhistorjá ja identitehta. Mánggakultuvrrat diliin olbmuide lea gáržžes vejolašvuhta áddet iežas identitehta beliid dárkilit. Danne ferte dutkan addit oktagaslaš rievddadanvejolašvuoda čearddalašvuoda kategoriseremis. Medisiinnalaš dutkamis lea čielga luondudieđalaš árbevierru. Dán dutkamis lávejit geavahit kvantitatiiva dieđuid dábálažžadan dihtii gávdnosiid. Epidemiologalaš dutkamis, ovdamearkka dihtii, lea áigumuš dávjá mihtidit mat dávddat leat dahje mii lea dáidda dávddaide siva mat álbmogis leat. Dearvvašvuodadutkan mii vuolgá humanioras dahje servodatdiehtagiin, geavaha kvalitatiiva vugiid go ulbmil lea dovdat sosiála minstariid gáržžiduvvon suorggis. Kvalitatiiva dearvvašvuodadutkamis beroštupmi lea earret eará mo dávddat ja symptomat vásihuvvojit ja čilgejuvvojit. Kvalitatiiva ja kvantitatiiva dutkamis leat dábálaččat sierralágan dutkangažaldagat, ja danne mihtiduvvo ja operašonaliserejuvvo čearddalašvuoda dutkama vuolggasaji mielde.

Eará dehálaš momeanta lea ahte čearddalašvuodadutkamis muhtumin vásihit dutkojuvvi olbmot dutkama sisabahkkejupmin. Sámiid ja kvenaid dáruiduhttima guhkesáiggi váikkuhus lea ahte gažaldagat čearddalašvuoda birra sáhttet vásihuvvot priváhta eallima riikkumin ja sisabahkkejupmin priváhta eallimii. Sihkkar ii leat eisega ahte buohkat geat vuosttažettiin dovdet iežaset sápmelažžan dahje kvenan, nugo jearaldatskovvi orru vuordimin, vástidit iežaset duohta jáhku mielde ja/dahje iežaset gielalaš ja čearddalaš duogáza mielde. Muhtumat eai dovdda iežaset sápmelaš dahje kvena duogáza danne go bearašfierpmádat lea jávohuššan dan birra mánga buolvva.

Dan láchkai ii leat dieđusge vejolaš atnit muhtun gažaldagaid govvosiin 1 ja 2 čearddalaš objektiiva dieđu gáldun. Dieđut maid vuodđun leat dušše govvosiid 1 ja 2 gažaldagat, sáhttet danne addit bonju čearddalašvuoda välljeumiid.

7.2 Moht don oainnát iežat? (bija ovttta ruossa juohke linjai)				
Mon oainnán iežan:	ollasit ovttaoavillis	vehá ovttaoavillis	in nu ovttaoavillis	in veháge ovttaoavillis
Daža	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sápmelaš	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kveana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suopmelaš	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eará (mii)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mu čearddalašvuota lea (čále ovttta dahje eanet loguid)
1 = dáža, 2 = sápmelaš, 3 = kveana, 4 = suopmelaš, 5 = eará
(čále makkár)

Áhči čearddalašvuota lea (ane loguid bajabealde)

Eatni čearddalašvuota lea (ane loguid bajabealde)

Govus 2. Gažaldagat čearddalašvuoda birra Ung i Nord ja Ungdoms-helseundersøkelsen nammasaš dearvašvuodaiskkademiin Davvi-Norggas

SED-guovllu ja giellahálddašanguovllu geavaheamis čearddalašvuota sadjásašmihtun lea dat heajosbealli ahte dain guovlluin lea stuorra oassi olbmot geat eai leat sápmelaččat. Geográfalaš guovlluid geavaheami boadusin sáhttet šaddat boasttu ja/dahje eahpedárkilis loahppajurdagat. Dakkár sadjásašmihtuid ovdamunni lea ahte dalle lea vejolaš garvit alla goluid ollu dieđuid čohkkema geažil oktagaslaš dásis ja de lea vel vejolaš garvit váttisvuodaid vuollegis vástideddjiidproseantta geažil mat leat álbmotiskkademiin.

Čearddalaš gullevašvuota adnojuvvo sensitiiva diehtun olbmo birra ja dakkár dieđuid geavaheami mearridit sierra njuolggadusat (gč. lága persovdnadieđuid birra §§ 2 ja 9). Sensitiiva dieđuid giedahallan lea dábálaččat váddásat go lea sáhka unnit olmmošjoavkkuin. Danne sáhttet dieđut čearddalašvuoda birra váikkuhit dasa ahte materiála mii muđui livččii dohkálaččat anonymiserejuvvon, sáhttá leat vejolaš guorrat ruovttoluotta joavkkuide ja oktagasaide (92).

5.6 Odđa lágat ja njuolggadusčoahkit dearvašvuodadutkama birra

Dutkansuorgái gullevaš lágat nuppástuhttojuvvojit dadistaga. Manimus áiggi leat bohtán mánga árvalusa odđa lágaide ja láchkaásahusaide, earret eará evttohus odđa láchkaásahussii álbmotvuđot dearvašvuodaiskkademiid várás, rávvejuvvon odđa vuogádat álkit ja sihkkarat beassama várás geavahit dearvašvuodadieđuid.

Sihke EU-mearrádus dálkkasgeahččaladdamiid birra ja EU-mearrádus persovdnasuodjaleami birra váikkuha maiddá dearvašvuodadutkama muddemiidda. Ulbmil persovdnasuodjaleami mearrádusain lea fuolahit persovdnadieđuid buori suodjaleami seammás go persovdnadieđuid galgá sáhttit friija lonohallat EEO-guovllus. Mearrádusvuohki mearkaša persovdnasuodjaleapmái guoski njuolggadusaid dievas harmoniseren EU/EEO-guovlluin.

Dat mearkkaša ahte ii galgga leat vejolaš spiehkastit njuolggadusain dahje addit ollisteaddji njuolggadusaid. Dattetge rahpá mearrádus ieš dan vejolašvuoda ahte muhtun dáhpáhusain sáhttá addit nationála njuolggadusaid.

Mearrádus bisuha dálá persovdnagohččosa mánnga vuodđojurdaga ja njuolggadusa, muhto addojuvvojit maid muhtun ođđa njuolggadusat maid geažil lea dárbu nuppástuhttit Norgga rievtti. Ovdamearkka dihtii guđđojuvvo njuolggadus konsešuvdna- ja dieđihangeatnega-svuoda birra ja dan sadjái bohtet njuolggadusat riskaárvvoštallama ja duodaštangeatnega-svuoda birra. Geavadis dat mielddisbuktá ahte ovddasvástádus sirdojuvvo Dáhtabearráigea-hčus ja/dahje REK: s dutkanásahusaide ja prošeaktajodiheddjiide.

Medisiinnalaš dutkama bargovuogit nuppástuvvet johtilit. Ođđa teknologija lea ovddidan ođđa vugiid geavahit dearvvašvuodadieđuid ja eará persovdnadieđuid ja rahpan vejolašvuoda ovtastit sierranas gállduid dieđuid máilmmiviidosáččat ja dakkár vugiid mielde mo ii lean vejolaš ovdal.

Danne lea dehálaš ahte etihkalaš norpmat sámi dearvvašvuodadutkama várás hábmejuvvojit nu ahte dat leat sihke dynámalaččat ja šaddet vejolažžan geavahit dutkanproseassa juohke muttus, beroškeahtá das geas dal de leš ovddasvástádus plánemis, dohkkeheamis ja čađaheamis.

5.7 Gaskkusteapmi

Dutkangaskkusteapmi adnojuvvo dábálaččat dieđalaš gaskkusteapmin dovddus akademi-hkalaš áigečállagiin, girjiin dahje ovdaságain dieđalaš konferánssain ja seminárain. Muhto dutkangaskkusteapmi lea viidát ja dasa gullá populáradieđalaš gaskkusteapmi ge, mii gaskkustuvvo mánnga hámis, ovdamearkka dihtii jearahallamiin, artihkkaliin ja populáradieđalaš prentosiin, ovdaságain, bloggačállosiin ja sosiála mediaid čállosiin. Álkivuohta gaskkustit dutkama molsašuddá ja dat sorjá das makkár dutkanprošeavttas, dan hálttis dahje das mas mediat ja almmolašvuolta berošta.

Dutkamiid populáradieđalaš gaskkusteamis ii leat leamaš mii ge erenoamáš alla árvodásiid dutkiid ja dutkanásahusaid gaskkas. Dán oktavuodas lea dehálaš deattuhit ahte dutkan gullá almmolašvuhtii. Dál eai leat mat ge lágat mat gáibidit ahte dutkit galget gaskkustit dutkamiiddiset ruovttoluotta servodahkii. Dearvvašvuodadutkamii guoski láchka (93) ii daja maidege dutkanbohtosiid gaskkusteami birra. Dutkanetihkkaš § 4 Dutkiid várrugasvuodageatnega-svuolta (94) aiddostahtá ahte dutkit galget leat várrugasat sihkkarastin dihtii ahte buot dutkan čađahuvvo dohkkehuvvon dutkanetihkalaš lágaid mielde mat gustojit dutkamiid ráhkka-neapmái, dutkamiid raporteremii ja eará dutkandoaimmaide. Dat mii namahuvvui manjimusat, sáhttá fátmastit populáradieđalaš gaskkusteami – juoga mii lea dehálaš, ja dahká dutkiid oinnolaš doaibmin servodatdigaštallamis.

Ollu riikkalaš dutkanásahusat, maid searváii gullá maid UiT Norgga ártkalaš universitehta, leat lokten populáradieđalaš gaskkusteamii iežaset strategijaprográmain earret eará gaskkustanbálkkašumiid ásaheami bokte (95). Dan leat dahkan go háliidit oainnusmahttit gaskkustanbarggu ja dan árvvu bajidit. Dálá media- ja diehtujuohkinservodagas lea buorre fágalaš ja dáiddalaš gaskkusteapmi eahpitkeahtá dehálaš go áigumuš lea profileret ja legitimeret universitehta servodatdoaimmamuša. Maiddáii riikkaidgaskasaččat leat eambo čalmmustahttigoahtán dutkama ja dutkiid ovddasvástádusa addit dieđuid ja máhtu ruovttoluotta servodahkii. Erenoamážit deattuhuvvo gaskkusteapmi ja ovttasdoaimman daid njuolggadusaid

oktavuodas maid álgoálbmotjoavkkut leat hábmen ja mat leat hábmejuvvon álgoálbmotjoavkkuid várás go dutkanprošeavttat plánejuvvojit álgoálbmotservodagain (96-98). Buorit dutkanvuđot dieđut ja máhttu sápmelaččaid dearvvašvuodadili birra ohcalit sihke sápmelaččat ja Norgga eiseválddit. Dutkiid ja geavaheddjiid/oassálastiid gaskasaš áddejupmi lea garvemeahttumit dárbbaslaš go lea sáhka dakkár dutkama ovddideamis mii lea ávkálaš servodahkii. Dakkár oassálastidutkama čađahuvvo bajiid mielde, ja buot ovttasbarggu dutkanhypotesaid rájes gitta dutkamiid bohtosiid rádjai, dahket dat servodagat dahje joavkkut main dutkan čađahuvvo.

Muhto gaskkusteapmái ii gula dušše dat ahte dutkanbohtosat gaskkustuvvojit maŋŋágo ávdnasat leat čohkkejuvvon ja guorahallojuvvon. Seamma dehálaš lea gaskkusteapmái ahte buot doaibmit ovttas doibmet ovdalگو dieđuid čohkken álgá, go dieđut leat čohkkejuvvoimin ja maŋŋá go diehtomateriála guorahallojuvvo. Nu šaddá gaskkusteapmi metodabarggu oassin ja dan ferte atnit áibbas mearrideaddjin dasa ahte dutkamis galgá leat legitimizehta dain servodagain gos dat čađahuvvo. Eanaš sámi dearvvašvuodadutkamat leat vuoruhan bohtosiid gaskkusteami sámi servodagaide. Buorre ovdamearka dasa lea boazodoalu árgabeaivi iskkadeapmi, gč. čuoggá 4.5 (99). Eará ovdamearka lea dearvvašvuoda- ja eallindilleiskka-deapmi dain guovlluin gos sihke sámit ja dážat ássat, SAMINOR. Das vuoruhedje almmuhit gávdnosiid SAMINOR 2 klinihkalaš oasi eai dušše gieđdaraporttaid dearvvašvuodadili birra ja čoačkimiid birra mat ledje dearvvašvuodahálddašeddjiiguin/politiikkáriiguin, muhto sii almmuhedje maiddá gávdnosiid olles álbmogii álbmotčoačkimiin (95). Sámi nuoraidiskka-deamit leat gaskkustanbarggu oassin almmuhan bohtosiid diehtujuohkingihppagiin ja ráporttain (Ung i Sápmi) mat lea ráhkaduvvon ovttasráđiid nuoraiguin. Bohtosat leat gaskkustuvvon mediain ja ovdaságain ge (29).

Gaskkusteapmi, sihke akademihkalaš ja populáradiedalaš, lea dehálaš go áigumuš lea buoridit dan dutkama áddejumi ja dohkkeheami mii čađahuvvo álgoálbmotservodagain.

6 Guovdilis álgoálbmotprinsihpat

6.1 ILO–konvenšuvdna nr. 169 ja 1966 mannosá ON-konvenšuvnnat

ILO-konvenšuvnnas 169 eamiálbmogiid ja čearddalaš álbmogiid birra iešmearrideaddji riikkain⁹ lea sierra mearrádus dearvvašvuoda birra 25. artihkkalis:

1. *Ráđdehusat galget sihkkarastit dáidda álbmogiidda dohkálaš dearvvašvuodabálvalusaid ja háhkat váriid vai dát álbmogat besset iežaset ovddasvástádusain ja bearráigeahčuin ásahit ja fállat dákkár bálvalusaid, vai dát álbmogat ožžot vejolašvuoda návddašit alimus vejolaš rumašlaš ja mentálalaš dearvvašvuoda.*
2. *Nu guhkás go lea vejolaš, dearvvašvuodabálvalusat galget leat báikkálaččat. Dákkár bálvalusaid galgá hábmet ja hálddašit ovttasráđiid daiguin álbmogiiguin vuhtii válddidettiin sin ekonomalaš, geográfalaš, sosiála ja kultuvrralaš diliid ja maiddá sin árbevirolaš dearvvašvuodafuolahus-, dikšun- ja dálkkodanvugiid.*

⁹Konvenšuvdna lea 1989 mannosá, ja Norga lei vuosttaš riika mii ratifiserii konvenšuvnna (1990).

3. *Dearvvašvuodabálvalusat galget vuoruhit báikkálaš dearvvašvuodabargiid oahpaheami ja báikkáheami oktavuodas, ja bargat earenoamážit vuoddo dearvvašvuodabálvalusaiguin seammás go dollojuvvo lagas oktavuohta eará dási dearvvašvuodabálvalusaiguin.*
4. *Dákkár dearvvašvuodabálvalusaid lágideami galgá soabahit oktii riikka eará sosiála, ekonomalaš ja kultuvrralaš doaimmaiguin.*

Dát mearrádus bidjá eavttuid dasa ahte sihkarastit nu buori dearvvašvuodabálvalusaid go vejolaš álgoálbmogiid várás. Dáppe Norggas dat guoská sápmelaččaide. Dearvvašvuodabálvalusain galget leat báikkálaš čanastagat ja dat galget plánejuvvot ja hálddašuvvot ovttas guoskevaš álbmogiin. Mearrádus ii daja maidege erenomážit dearvvašvuodadutkama birra, muhto gáibádusat dearvvašvuodabálvalusaide nu mo dat bohtet ovdan 25. artihkkalis, merkkážit ahte maiddái álgoálbmogiidda guoski dearvvašvuodadutkan ferte čadahuvvot seamma gáibádusaid vuodul.

Vuoigatvuohta searvat dutkanhábmemeii čuovvu maiddái 7. artihkkalis, mii Norggas addá sápmelaččaide vuoigatvuođa searvat daidda mearrádusproseassaide mat gusket sidjiide. Álgoálbmogat galget nu guhkás go vejolaš, ieža beassat hálddašit iežaset ekonomalaš, sosiála ja kultuvrralaš ovdáneami. Dearvvašvuohta lea erenomážit namuhuvvon 7. artihkkalis:

2. Dáid álbmogiid eallin- ja bargodili galgá buoridit ja dearvvašvuoda- ja oahppodási alidit singuin veahkkálagaid ja ovttasráđiid, ja dákkár doaimmat galget vuoruhuvvot dáid álbmogiid orrunguovlluid oktasaš ekonomalaš ovddidanplánain. Dáid guovlluid earenoamáš ovddidanprošeavttat galget čadahuvvot nu ahte dolvot namuhuvvon ovdáneapmái.

ILO-konvenšuvnna 169 artihkkalis 6 lea oppalaš mearrádus mas gáibiduvvojit konsultašuvnnat riikka álgoálbmogiin. Norggas dát konsultašuvdnageatnegasvuohta boahtá ovdan jagi 2005 konsultašuvdnašiehtadusas gaskal ráđđehusa ja Sámedikki, ja das daddjojuvvo álggus ahte sápmelaččain álgoálbmogin lea vuoigatvuohta konsulterejuvvot dakkár áššiin main sáhtta leat njuolgga mearkkašupmi sidjiide.¹⁰

Dan oktavuodas sáhtta maiddái čujuhit ON-konvenšuvdnii siviila ja politihkalaš vuoigatvuođaid birra ja ON-konvenšuvdnii ekonomalaš, sosiála ja kultuvrralaš vuoigatvuođaid birra, goappašagat jagis 1966 ja maid Norga lea ratifiseren jagis 1972. Olmmošvuoigatvuođalága (100) bokte leat goappašat konvenšuvnnat inkorporerejuvvon Norgga riektái ovdasajiin ovddabealde eará lágaid. Goappašiid konvenšuvnnaid 1. artihkkalis daddjojuvvo ahte:

Buot olbmui lea iešmearridanvuoigatvuohta. Dán vuoigatvuođa olis sii mearridit friija iežaset politihkalaš dili, ja ovddidit friija iežaset ekonomalaš, sosiála ja kultuvrralaš ovdáneami.

Norggas lea dohkkehuvvon ahte sápmelaččain dán guovtti konvenšuvnna vuodul lea vuoigatvuohta iešmearrideapmái, muhto ii leat ovttamielalašvuohta das man guhkás dát iešmearridanvuoigatvuohta ollá, muhto dát sierramielalašvuohta guoská vuosttažettiin eana- ja luondduresurssaide ii ge daidda gažaldagaide maid mii giedahallat dás.

¹⁰ Miessemánu 11. b. 2005 mannosas šiehtadus – prosedyrat stáhta eiseválddiid ja Sámedikki gaskasaš konsultašuvnnaid várás.

6.2 Álgoálbmotjulggaštus

2007 mearridii ON váldočoahkkin ON julggaštusa álgoálbmotvuoigatvuođaid birra. Julggaštusa lei ON álgoálbmotáššedovdijoavku hábmen, bargu mii bisttii mánga jagi. Okta dain váddáseamos gažaldagain guoskkai álgoálbmogiid iešmearridanvuoigatvuhtii ja maid dat doaba mearkkaša. Mearrádus iešmearrideami birra bohtá ovdan 3. artihkkalis:

Álgoálbmogiin lea vuoigatvuohta iešmearrideapmái. Dán vuoigatvuođa olis sii mearridit friija iežaset politihkalaš dili ja ovddidit friija iežaset ekonomalaš, sosiála ja kultuvrralaš ovdáneami.

Álgoálbmotjulggaštusas leat maid mearrádusat dearvvašvuođa birra, ja mii háliidit áinnas váldit ovdan 23. artihkkala:

Álgoálbmogiin lea vuoigatvuohta mearridit ja hábmet vuoruhemiid ja strategijaid dan ektui mo sin vuoigatvuohta ovdáneapmái galgá čađahuvvot. Sis lea erenoamáš vuoigatvuohta beassat árjjalaččat mielde hábmemin ja mearrideamen dearvvašvuođa- ja ássanprográmmaid ja eará ekonomalaš ja sosiála prográmmaid mat gusket sidjiide, ja nu bures go vejolaš hálddašit dáid prográmmaid iežaset ásahusaid bokte

Dát mearrádus guoská dakkár dearvvašvuođadutkamii, man áigumuš lea buoridit dearvvašvuođaprográmmaid.

7 Etihkalaš njuolggadusat sámi dearvvašvuođadutkama várás

Ovdal go mii válddahit evttohusa etihkalaš njuolggadussan, mii háliidit geardduhit lávdegotti oainnu das mii sámi dearvvašvuođadutkan lea:

Sámi dearvvašvuođadutkan lea dutkan man ulbmil lea háhkat ođđa máhtu dávddaid birra dahje dearvvašvuođa birra viiddes áddejumis. Dasa gullá maiddái dearvvašvuođabálvalusdutkan ja dutkan humána biologalaš ávdnasiin. Sámi dearvvašvuođadutkamii dán áddejumis sáhttet gullat

- 1) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat mat gusket sápmelaččaide joavkun
- 2) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat gielddain/regiovnain gos sápmelaččat leat eanetlogus dahje stuorra oassin álbmogis
- 3) čuolbmačilgehusat/dutkangažaldagat mat gusket sámi gillii, kultuvrii, árbevrrui

Dutkama sáhttet sámi dutkit/dutkanbirrasat leat čađahan dahje dakkár dutkit/dutkanbirrasat main ii leat sámi duogáš. Das sáhttet leat sierranas dutkanmálet ja dat sáhtta čađahuvvot sierranas dutkanvugiiguin.

7.1 Árvvut

Sámi dearvašvuodadutkama etihkalaš njuolggadusat galget nannet sápmelaččaid vuoi-
gatvuodaid joavkun dearvašvuodaprošeavttain. Dat deattuhuvvo maiddá Dearvašvuoda-
ja fuolahusdepartemeantta gulaskuddamis álbmotvuđot dearvašvuodaiskkadeami lá-
hkaásahusa birra, kapihtal 11.2.6 (101): «Dersom undersøkelser skal inneholde opplysninger
om etnisitet, slik som i SAMINOR 1 og SAMINOR 2, krever dette en særskilt etisk vurdering»
(Jus iskkademiin galget leat dieđut čearddalašvuoda birra, nu go iskkademiin SAMINOR 1 ja
SAMINOR 2, de dat gáibida sierra etihkalaš árvvoštallama).

Guovddáš árvvut galget leat vuodđun buori ovttasdoaimmii gaskal dearvašvuodadutkiid,
ásahusaid, servodaga ja álbmoga. Muhtun dáin árvvuin leat juo implementerejuvvon dála
dearvašvuodadutkanláhkii. Dat deattuhit olmmošárvvu ja olmmošvuoi-
gatvuodaid ja de-
attuhit dan ahte oassálastiid sihkarvuotta ja čálgu galgá biddjojuvvot ovddabeallái diehtaga
ja servodaga beroštusaid. Duohta dieđuid vuodul, eaktodáhtolaš, čielga ja duodaštanvejolaš
miehtama bokte fuolahuvvojit earjkiolbmo beroštusat, ja nu fuolahuvvo ahte earjkiolmmoš
lea sihkarastojuvvon eaiggátvuoda iežas iskosiidda ja dieđuide iežas dutkanbohtosiid birra.

Sámi vuoi-
gatvuodaid vuodul ja daid guovddáš dutkanetihkalaš prinsihpaid vuodul masa de-
arvašvuodadutkan lea vuodđuduvvon, evttoha lávdegoddi ahte sámi dearvašvuodadutkan
vuodđuduvvo daidda guovddášárvvuide mat leat čoahkkáigessojuvvon govadagas 3:



Govdat 3: Sámi dearvašvuodadutkama ja sámi humána biologalaš ávdnasiid dutkama etihkalaš njuolggadusaid guovddáš árvvut

Sámi servodagaid ja dutkiid gaskavuodaid mihtilmasvuotta ferte leat árvvusatnin, vuoste-
vurolašvuotta, dásseárvvu, ovddasvástáduš, kultuvrralaš oadjebasvuotta ja sámi iešme-
arrideapmi juohke dutkanprošeavttas, beroškeahttá prošeavtta ulbmilis, designas dahje
metodas. Dáid árvvuide vuodđun lea sápmelaččaid dohkkeheapmi oktan álbmogin ja sin inte-
gritehta árvvusatnin. Dutkanprošeavtta designa mearrida prošeavtta lihkestuvvama ulbmiliid
juksamis ja ávkki oassálastiide dahje servodahkii ja sáhtá mielddisbuktit posiitiiva rievda-
dusaid álbmotdearvašvuhtii. Prošeakta mii lea vuodđuduvvon dásseárvvui ja vuostevuro-

lašvuhtii gaskal dutkiid ja sámi álbmoga dutkanproseassa buot osiin, addá stuorámus vejolašvuoda dávistit bajábealde namuhuvvon guovddášárvvuid masa buot dutkan mii njuolggahje eahpenjuolggahje guoská sámi servodagaide dahje sámi álbmogii, berre vuodđuduvvot.

7.2 Sámi iešmearrideapmi ja dearvvašvuodadutkan

Sámi iešmearrideapmi lea vuoigatvuohta dakkár riikkaidgaskasaš álgoálbmotvuoigatvuođaid vuodul go ON siviila ja politihkalaš vuoigatvuođaid (SP) konvenšuvnna artihkal 1 ja artihkal 27, ILO-konvenšuvdna nr. 169 álgoálbmogiid ja čearddalaš álbmogiid iešmearrideaddji riikkain ja ON álgoálbmot julggaštus. Sámi iešmearrideapmi sáhtá dearvvašvuodadutkama oktavuodas mearriduvvot guoktin vuodđudeaddji prinsihppan:

7.2.1 Oktasaš miehtan

Sámi iešmearrideapmi sihkarastojuvvo oktasaš miehtama prinsihpa bokte buot sámi dearvvašvuodadutkamis. Ovdalgo sáhtá čadahit proševtta mii guoská sámi álbmogii, de galgá leat háhkan oktasaš miehtama. Sámediggi dahje dat orgána man Sámediggi vällje, galgá fuolahit oktasaš miehtama prinsihpa.

Oktasaš miehtama gáibádus ii rihko eaŋkilolbmo vuoigatvuođa ieš miehtat dahje ii miehtat searvama dutkanproševttaide. Oktasaš miehtan boahtá lassin eará dárbbalaš dohkkehemiide, nu go Dáhtabearráigeahču dahje REK bealis.

Dakkár dutkanproševttaid oktavuodas maidda oktasaš miehtama prinsihppa guoská, lea Norgga bealde Sámediggi dahje Sámedikki välljen orgána mii galgá ovddalgihtii árvvoštallat dutkanproševtta. Dohkkeheapmi Sámedikki dahje välljejuvvon orgána bealis, adnojuvvot oktasaš miehtamin.

7.2.2 Sámi gullevašvuoda dovdán ja dohkkeheapmi

Sápmelaččain álbmogin lea vuoigatvuohta máhttui iežaset dearvvašvuoda birra. Etnihkalaš gullevašvuoda registreren lea eaktun máhttui etnihkalaš joavkkuid dearvvašvuoda ja eallineavttuid birra. Etnihkalaš registreren lea ovddeš áiggiin geavahuvvon boastut, maiddá dutkiid bealis. Danne galgá čearddalašvuoda molsašuddin buot oktavuodain earuhit ja geavahit ovddasvásttolaččat, vai dutkan vuolggaha máhtu, ii ge stigmatiserema.

Sámi čearddalašvuoda galgá dovdájuvvot ja dohkkehuvvot dakkár kultuvrralaš oadjebas ja dohkálaš vugiin mii fuolaha sápmelaččaid sámi gullevašvuhtii guoski árvvuid ja norpmaid.

7.3 Etihkalaš njuolggadusat sámi dearvvašvuodadutkama várás

7.3.1 Dutkanásahusaid ja sámi servodagaid gaskasaš searválasvuohta

Dutkit galget árvvusatnit sámi servodagaid ja sámi informánttaid kultuvrra, árvvuid ja árbevieruid dakkár dutkamis mii guoská daidda. Dat mearkkaša ahte sámi servodagain galgá leat mielváikkuhanfápmu prošektii. Sávahahttin lea ahte boahhtevaš dutkanproševttat nu bures go vejolaš berrejit vuodđuduvvot dásseárvosaš searválasvuoda prinsihppii gaskal dutkan-servodaga ja sámi servodagaid dan rájes juo go prošekta lei jurdagis gitta dassážiigo dutkanbohtosat galget almmuhuvvot.

Dutkan galgá maid leat ávkin sámi servodagaide.

Dutki galgá dárbbu mielde čilget mo searválasvuohta galgá čadahuvvot ja fuolahuvvot.

7.3.2 Máhttu sámi diliid birra

Dutki galgá čájehit ahte sus lea máhttu sámi servodagaid dearvvašvuoda, árbevieruid, historjjá, árbedieđu ja sosiála diliid birra. Dutki galgá dohkkehit olbmo dahje joavkku árvvu ja árvvusatnit kultuvrralaš árvvuid ja norpmaid.

Oassálastit galget vásihit ahte dat dutkan masa sii leat bovdejuvvon searvat, lea kultuvrralaččat oadjebas. Dat mearkkaša ahte dutkan galgá čilget ja vuhtiiváldit kultuvrralaš beliid, árvvuid ja geavadiid main sáhttá leat mearkkašupmi dutkama ulbmilii. Dutkan galgá dávistit sámi kultuvrra ja sámi servodagaid mánggabealatvuoda ja erohusaid ii ge duddjot stereotipiipa oainnuid sámi álbmoga birra.

Dutki galgá oainnusmahttit/duođaštít iežas gelbbolašvuoda sámi kultuvrra, sámi dearvvašvuoda ja sámi eallineavttuid birra daid gáibádusaid vuodul mat leat biddjojuvvon.

7.3.3 Humána biologalaš ávdnasiid ja genehtalaš dutkama gudnevuollegašvuoda ja ovddasvásttolaš gieđahallan

Dutkan humána biologalaš ávdnasiin sáhttá leat sensitiiva sápmelaččaide ovdeš áiggiid rasisttalaš ja vealaheaddji dutkama geažil ja bohtosiid boasttugeavaheami geažil eahpeme-disiinnalaš áigumušain. Genehtalaš dutkan lea erenomáš beroštahti ođđa teknologijija geažil. Humána genomadutkan ovdamearkka dihtii stuorra dáhtačoakkáldagain nu go genehtalaš molsašuddama ja mánggabealatvuoda kárten, sáhttá álgoálbmogiidda vásihuvvot uhki-deaddjin

Dutki galgá humána biologalaš ávdnasiid iskkademiin čájehit gudnevuollegašvuoda ja čilget

- a) áigumuša ávdnasiid čohkkemiin
- b) čohkkenvuogi, vorkema, juogadeami, eksportta, mo ávdnasat galget suokkarduvvot ja billistuvvot

7.3.4 Oktasaš miehtama háhkan veahkadatiskkademiin main ovdal leamaš govda miehtan

Ollu proševttain mat leat čadahuvvomin ja dohkkehuvvun, lea juo govda miehtan dihto govda definerejuvvon dutkanulbmiliidda. Jus ođđa proševttat galget beassat geavahit čohkkejuvvon dieđuid ja ávdnasiid mat gullet sámi dearvvašvuodadutkama definišuvdnii, de ferte dattetge háhkat oktasaš miehtama. Dat sáhttá ovdamearkka dihtii leat áššin guhkit áiggi vuodul dutkamiin ja veahkadatiskkademiin.

Dutki galgá maiddáí govda miehtama oktavuodas ohcat oktasaš miehtama ođđa proševttaide.

Referánsat

1. Sámi dutkamiid guovddáš/Senter for samiske studier, Romssa Universitehta/ Uni- versitetet i Tromsø. Utredning om etnisk medisin ved Universitet i Tromsø/ Guorahal- lan etnikkalaš medisiinnas Romssa Universitehtas, Et forslag om opprettelse av en avdeling for samisk helseforskning/ Evttohus ásaht sierra sámi dearvvašvuodadutkanossodaga. 1999.
2. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Lag (2003:460) om etik- prövning av forskning som avser människor. Viežžanláhkaí dáppe: https://www.riksdagen.se/sv/dokument--lagar/dokument/svensk--forfattningssamling/lag-2003460--om--etik-provning--av--forskning--som_sfs--2003--460.
3. Personuppgiftslag. Personuppgiftslag (1998:204). Viežžanláhkaí dáppe: https://www.riksdagen.se/sv/dokument--lagar/dokument/svensk--forfattningssamling/personuppgiftslag--1998204_sfs--1998--204.
4. Drugge A--L red. Forskningsetik och urfolksforskning. Skellefteå: Artos & Norma bokförlag; 2016.
5. Drugge A--L. How Can We Do it Right? Ethical Uncertainty in Swedish Sami Re- sear- ch. Journal of Academic Ethics. 2016;14(4):263--79.
6. Stoor JP. Kunskapssammanställning om samers psykosociala ohälsa. www. same- tinget.se: Sámediggi; 2016. Report No.: ISBN 978--91--981500--9--4.
7. Lagen om medicinsk forskning. 9.4.1999/488. Lagen om medicinsk forskning T Viežžanláhkaí dáppe: <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990488>.
8. Lagen om användning av mänskliga organ vävnader och celler för medicinska ändamål. 2.2.2001/101 Lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål. Viežžanláhkaí dáppe: <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajanta- sa/2001/20010101>.
9. Biobankslag. 30.11 2012/688 Biobankslag. Viežžanláhkaí dáppe: [http://www. finlex.fi/sv/ laki/ajantasa/2012/20120688](http://www.finlex.fi/sv/ laki/ajantasa/2012/20120688).
10. Personuppgiftslag. 22.4.1999/523 Personuppgiftslag Viežžanláhkaí dáppe: [http:// www. finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990523](http://www. finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990523).
11. Juutilainen SA. Structural racism and indigenous health. A critical reflection of Ca- nada and Finland [Disertation]. Oulu: Oulu University; 2017.
12. Rink E, Johnson RM, Rautio A, Eriksen HA. The Ethics of Community Based Par- tici- patory Research with Sami Communities in Northern Finland: an Exploratory Study. The Ninth International Congress of Arctic Social Sciences (ICASS IX); Umeå Uni- versity2017.
13. Thorsen D, Berg O. Sosialdarwinisme. Store Norske Leksikon [Interneahtta]. 2014 [vižžojuvvon njukčamánu 23. b. 2017]. Viežžanláhkaí dáppe: <https://snl.no/sosial- darwinisme>.
14. Minde H. Fornorskinga av samene -- hvorfor, hvordan og hvilke følger? = Sámiid dáruiduhttin -- manin, mo ja makkár váikkuhusat? I: Lund S, red. Sámi skuvlahis- torjá [B.] 1. Kárášjohka: Davvi girji; 2005. s. 12--33.
15. Evjen B. Measuring heads: Physical anthropological research in North Norway. Acta Borealia. 1997;14(2):3--30.
16. Schanche A. Knoklenes verdi: Om forskning på og forvaltning av skjelettmate- ri- ale fra samiske graver. Samisk forskning og forskningsetikk / Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Oslo: Nationála dutkanetihkalaš lávdegottit; 2002. s. 99--133.
17. Eriksen KE, Niemi E. Den finske fare: Sikkerhetsproblemer og minoritetspolitikk i nord 1860--1940. Oslo: Universitehtalágáduš; 1981.

18. Brøgger A, Skorgan T, Haugen LK, Walberg F. Mennesket – forskjeller mellom men- neskegrupper. Store Norske Leksikon [Interneahtta]. 2014 [vižžojuvvon suoidnemánu 4. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: https://snl.no/mennesket_--_forskjeller_mellom_menneskegrupper.
19. Sellevold B. Etikk og gamle skjeletter. 2009 [vižžojuvvon odđajagimánu 5. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning--pa--menneskelig--materiale/ Menneskelige--levninger/Etikk-- og--gamle--skjeletter/>.
20. Skodvin KG. Tuberkuloseepidemien i Guovdageaidnu – Kautokeino 1960. Ágečála Nor Laegeforen. 2010;130(24):2488.
21. Álbmotdearvvašvuodainstituhtta. Dieđut riikaviidosaš tuberkolosa suojusgovvaskkadeamis 1943--1999. 2015. [vižžojuvvon njukčamánu 23. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: <https://www.fhi.no/nettpub/data--fra--helseregistre--store-- helseundersokelser--og--biobanker/data--fra--store-- helseundersokelser/ landsomfattende-- skjermbildeundersok/>.
22. Ryymin T. Forebygging av tuberkulose i Finnmark 1900--60. Ágečála Nor Laegeforen. 2008;128(24):2864--7.
23. Bjartveit K. Statens helseundersøkelser : fra tuberkulosekamp til mangesidig epide- miologisk virksomhet. Norsk epidemiologi. 1997;7(2):157--74.
24. Young TK, Bjerregaard P. Health transitions in Arctic populations. Toronto: University of Toronto Press; 2008.
25. Sakshaug S, Selmer R, Graff--Iversen S. Hjerte-- og karsykdommer i Norge. 2015 [hentet 2017 23.mars]. Viežžanláhkai dáppe: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse--og--syk- dom/hjerte----og--karsykdommer--i--norge-----f/>.
26. Tromsø Ui. Tromsøundersøkelsen. For forskere. 2017 [vižžojuvvon golggotmánu 24. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: [https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/ sub?sub_id=387170&p_do- cument_id=367276](https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/sub?sub_id=387170&p_do- cument_id=367276).
27. Lund E, Melhus M, Hansen KL, Nystad T, Broderstad AR, Selmer R, et al. Po- pulati- on based study of health and living conditions in areas with both Sámi and Norwe- gian populations--the SAMINOR study. Int J Circumpolar Health. 2007;66(2):113--28.
28. Boazodoalu árgabeaivi, Finnmárku buohcciviessu. Viežžanláhkai dáppe: [https:// finnmarkssyke- huset.no/fag--og-- forskning/sanks/reindriftas--hverdag](https://finnmarkssyke- huset.no/fag--og-- forskning/sanks/reindriftas--hverdag).
29. Johansen Y, Kvernmo SE, Spein AR, Silviken AC. Nuorra Sámis. Kárášjohka: Sámi dearvvašvuodadutkanguovddáš; 2003.
30. Porta M red. A Dictionary of Epidemiology. Sixth edition utg. United States: Oxford University Press; 2014.
31. Braut GS, Stoltenberg C. Epidemiologi. Store Norske Leksikon [Interneahtta]. 2017 [vižžojuvvon skábmamánu 23. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: <https://sml. snl.no/epidemiologi>.
32. Bhopal R. Ethnicity, race, and health in multicultural societies foundations for better epidemiology, public health and health care. Oxford Oxford University Press; 2007.
33. Naseribafrouei A, et.al. Prevalence of Type 2 Diabetes Mellitus among Sami and non--Sami inhabitants of Northern Norway -- The SAMINOR 2 Clinical Survey. [upu- blisert artikkel]. Almmuhuvvomin 2017.
34. Nystad T, Melhus M, Brustad M, Lund E. Ethnic differences in the prevalence of general and central obesity among the Sami and Norwegian populations: The SA- MINOR study. Scand J Public Health. 2009;38(1):17--24.
35. Siri SRA. Bruk av samisk etnisitet i forskningsdatabaser og helseregistre. Tromsø: Sámi dearvvašvuodadutkama guovvdáš/Senter for samisk helseforskning;

- 2015 [vižžojuvvon skábmamánu 23. b. 2017]. Viežžanláhkaí dáppe: https://uit.no/Content/417918/Rapport_BrukAvEtnisitetIForskningsdatabaserOgHelseregistre_NETT.pdf.
36. Broderstad AR, Silviken AC. Korsen e det med helse di? = Gokte don leak rup-maha bearri? : Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš/Senter for samisk helseforskning; 2015.
 37. Brustad M. Helse i samisk befolkning – en kunnskapsoppsummering av publiserte resultater fra befolkningsundersøkelser i Norge. I: Broderstad E, Brustad M, Kalstad J, Severeide P, Todal J, red. Sámi logut muitalit 2 – Čielggaduvvon sámi statishkka 2009. Guovdageidnu 2009. s. 16--73.
 38. Aléx L. Resilience among old Sami women. *Ageing and Society*. 2016;36 1738--56.
 39. Aléx L, Hammarström A, Norberg A, Lundman B. Balancing Within Various Discourses—The Art of Being Old and Living as a Sami Woman. *Health Care Women Int*. 2006;27(10):873--92.
 40. Aléx L, Lehti A. Experiences of Well--Being Among Sami and Roma Women in a Swedish Context. *Health Care Women Int*. 2013;34(8):707--26.
 41. Blix BH, Hamran T, Normann HK. Indigenous Life Stories as Narratives of Health and Resistance: A dialogical narrative analysis. *Can J Nurs Res*. 2012;44(2):64--85.
 42. Bongo BA. "Hva er en bærer"?: belysning om "en" måte å forstå psykiske lidelser på i den samiske kulturen. Romsa: Romssa universitehta; 2002.
 43. Larsen AL, Hamran T, Foss N. Mellom profesjonell og folkelig kunnskap. En kvalitativ studie av helsepersonell sin kunnskap om håndtering av "læsing" i en norsk--samisk kommune. *Vård i Norden*. 2014;34(4):53--7.
 44. Myrvoll M. "Bare gudsordet duger": om kontinuitet og brudd i samisk virkelighetsforståelse. [Romsa]: Romssa universitehta, arkeologijja ja sosiálanthropologijja faktultehta; 2010.
 45. Sexton R. Traditional healing and the public mental health services in Sámi areas of northern Norway: interfaces and cooperation. Romsa: Romssa universitehta; 2009.
 46. Tervo H, Müller--Wille L, Nikkonen M. Health culture within the context of the northern environment. *Int J Circumpolar Health*. 2003;62(2):167--81.
 47. Blix BH, Hamran T. "They take care of their own": healthcare professionals' constructions of Sami persons with dementia and their families' reluctance to seek and accept help through attributions to multiple contexts. *Int J Circumpolar Health*. 2017;76(1):1328962.
 48. Bongo BA. "Samer snakker ikke om helse og sykdom": samisk forståelseshorison og kommunikasjon om helse og sykdom : en kvalitativ undersøkelse i samisk kultur. [PhD]. Romsa: Romssa universitehta; 2012.
 49. Dagsvold I. 'In gille huma' -- de tause rommene i samtalen: samiske fortellinger om kreft. Romsa: Romssa universitehta; 2006.
 50. Dyregrov K, Berntsen G, Silviken A. The need for and barriers to professional help -- a qualitative study of the bereaved in Sámi areas. *Suicideologi online*. 2014;5:47--58.
 51. Kaiser N, Ruong T, Salander Renberg E. Experiences of being a young male Sami reindeer herder: a qualitative study in perspective of mental health. *Int J of Circumpolar Health*. 2013;72(20926).
 52. Nymo R. Helseomsorgssystemer i samiske markebygder i Nordre Nordland og Sør--Troms: praksiser i hverdagslivet : "En ska ikkje gje sæ over og en ska ta tida til hjelp". Romsa: Romssa universitehta; 2011.
 53. Dagsvold I, Møllersen S, Stordahl V. What can we talk about, in which language,

- in what way and with whom? Sami patients' experiences of language choice and cultural norms in mental health treatment. *Int J Circumpolar Health*. 2015;74.
54. Dagsvold I, Møllersen S, Stordahl V. "You never know who are Sami or speak Sami" Clinicians' experiences with language--appropriate care to Sami--speaking patients in outpatient mental health clinics in Northern Norway. *Int J Circumpolar Health*. 2016;75(1):32588.
 55. Blix BH. Helse-- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge – En oppsummering av kunnskap. www.omsorgsforskning.no: Fuolahusdutkanuovddáš; 2016.
 56. Hedlund M, Moe A. "De forstår ikke hva som er viktig for oss": helsetjenester og sørsamer. Steinkjer: Nord--Trøndelagsforskning.; 2000. Report No.: 82--7732--107--4.
 57. Larsen LS. Speaking on behalf of the person with dementia in home--based care. A qualitative study of collaboration between formal and family caregivers in Sami and Norwegian municipalities. Romsa: UiT The Arctic University of Norway; 2017.
 58. Nymo R. "Har løst å kle på sæ kofte, men tør ikkje og vil ikkje": en studie av fornorskning, identitet og kropp i markebygdene i Ofoten og Sør-Troms. Romsa: Romssa universitehta; 2003.
 59. Olsen T, Eide AK. "Med ei klype salt": håndtering av helse og identitet i en flerkulturell sammenheng. Bodø: Nordlandsforskning.; 1999. Report No.: 82--7321--381--1.
 60. Stoor JP, Kaiser N, Jacobsson L, Renberg ES, Silviken A. "We are like lemmings": making sense of the cultural meaning(s) of suicide among the indigenous Sami in Sweden. *Int J Circumpolar Health*. 2015;74:27669.
 61. Blix B. A critical reflection on the importance of culture in encounters between immigrants and health care services. *Áigečála Samfunnsforsk*. 2014;55(4):471--84.
 62. Blix BH, Hamran T, Normann HK. "The Old Sami" – who is he and how should he be cared for? A discourse analysis of Norwegian policy documents regarding care services for elderly Sami. *Acta Borealia*. 2013:1--26.
 63. Browne AJ, Varcoe C. Cultural and social considerations in health assessment C. Jarvis (1st Canadian Edition). I: Browne AJ, MacDonald--Jenkins, Luctkar--Flud M, red. *Physical Examination and Health Assessment by CJarvis*. 2 Canadian Edition utg. Toronto: Elsevier; 2009. s. 35--50.
 64. Hanssen I. The influence of cultural background in intercultural dementia care: exemplified by Sami patients *Scand J Caring Sci [Interneahitta]*. 2012; 27(2):[231--37 pp.]. Viežžanláhkai dáppe: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471--6712.2012.01021.x/full>.
 65. Kirmayer LJ. Rethinking cultural competence. *Transcultural Psychiatry*. 2012;49(2):149--64.
 66. Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS medicine*. 2006;3(10):e294.
 67. Bongo BA, Mehus G. Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samisk helse -- og omsorgstjenester. Oslo: Dearvvašvuodadirektoráhta; 2013.
 68. Singer J, Bennett--Levy J, Rotumah D. "You didn't just consult community, you involved us": transformation of a 'top--down' Aboriginal mental health project into a 'bottom--up' community--driven process. *Australas Psychiatry*. 2015;23(6):614--9.
 69. Novins DK. Participatory research brings knowledge and hope to American Indian communities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009;48(6):585--6.

70. Forskningsrådet. Klinisk forskning (KLINISKFORSKNING)-- loahpahuuvvon. Prográmma birra: Norgga Dutkanráđđi; 2014 [vižžojuvvon golggotmánu 18. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: https://www.forskningsradet.no/prognett-- kliniskforskning/Om_program- met/1228296189439.
71. NTNU. Enhet for anvendt klinisk forskning (AKF) 2017 [vižžojuvvon golggotmánu 18. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: <http://www.ntnu.no/mh/akf>.
72. Johnsen K, Goll R, Reikeras O. Acetabular dysplasia as an aetiological factor in development of hip osteoarthritis. *Int Orthop*. 2009;33(3):653--7.
73. Johnsen K, Goll R, Reikerås O. Acetabular dysplasia in the Sami population: a population study among Sami in North Norway. *Int J Circumpolar Health*. 2008;67(1):149--55.
74. Johnsen K, Gran JT, Dale K, Husby G. The prevalence of ankylosing spondylitis among Norwegian Samis (Lapps). *J Rheumatol*. 1992;19(10):1591--4.
75. Johnsen K, Mähönen M, Lunde P. Prevalence estimation and follow--up of aortic regurgitation subjects in a Norwegian Sámi population. *Scand Cardiovasc J*. 2009;43(3):176--80.
76. Utsi E, Bønaa KH. Koronar hjertesykdom hos samiskættede og norskættede i Finn- mark. *Áigečála Nor Laegeforen*. 1998;118(9):1358--62.
77. Dvergesdal H, Elster A. Stordata. Store Norske Leksikon [Internet]. 2017 [vižžojuvvon skábmamánu 22. b. 2017]. Viežžanláhkai dáppe: <https://snl.no/stordata>.
78. Bentzen HB. Medisinsk forskning i genomikkens tidsalder. 2017.
79. Garvey G, Percival N, Izquierdo L, Moodie D, Moore S. Big data in an indigenous health context: Opportunities and obstacles. *Cancer Forum* [Internet]. 2016; Vol.40(- No.2 Aug 2016):[110--4 pp.]. Viežžanláhkai dáppe: <http://cancerforum.org.au/wp--content/ uploads/2016/06/3--Big--data--in--an--Indigenous--health--context-- opportunities--and--ob- stacles.pdf>.
80. Eliassen B. Ethiske retningslinjer for helseforskning på urfolk. Sámi dear- vvašvuodad- utkama guovvdáš/Senter for samisk helseforskning. 2017.
81. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada Social Sciences, Canada HRCo. Tri--Council Policy Sta- tement: Ethical Conduct for Research Involving Humans Canada; 2014.
82. Health Research Council of New Zealand, The Maori Health Committee. Guide- lines for Researchers on Health Research Involving Maori. Version 2. Auckland; 2010.
83. First Nations Regional Longitudinal Health Survey (RHS). Code of Research Et- hics. 2007.
84. Committee AME. AH&MRC Guidelines for Research into Aboriginal Health. Key principles. Australia; 2016.
85. Henriksen JB red. Samisk selvbestemmelse : innhold og gjennomføring. Guovda- geaidnu: Gáldu--Álgoálbmotvuoigatvuođaid gelbbolašvuđaguovddáš; 2008.
86. Hudson M. Think Globally, Act Locally: Collective Consent and the Ethics of Knowledge Production. *Int Soc Sci J*. 2009;60(195):125--33.
87. Brustad M, Hansen KL, Broderstad AR, Hansen S, Melhus M. A population--ba- sed study on health and living conditions in areas with mixed Sami and Norwegi- an settlements -- The SAMINOR 2 questionnaire study. *Int J Circumpolar Health*. 2014;73(1).
88. Fishman J, Garcia O. Handbook of language & ethnic identity. New York: Oxford University Press; 2001.
89. Norum J, Hofvind S, Nieder C, Schnell EA, Broderstad AR. Mammographic scree- ning in Sami speaking municipalities and a control group. Are early outco- me mea- sures influenced by ethnicity? *Int J Circumpolar Health*. 2012;71(71):1--6.

90. Anderson I, Robson B, Connolly M, Al-Yaman F, Bjertness E, King A, et al. Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet–Lowitja Institute Global Collaboration): a population study. *The Lancet*. 2016;388(10040):131--57.
91. Brustad M, Pettersen T, Melhus M, Lund E. Mortality patterns in geographical areas with a high vs. low Sami population density in Arctic Norway. *Scand J Public Health*. 2009;37(5):475--80.
92. Ingjerd H, Fossheim H. Etniske grupper2015 [vižžojuvvon njukčamánu 22. b. 2017]. *Viežžanláhkai dáppe*: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning--pa--bestemte--grupper/Etniske--grupper/>
93. Helseforskningsloven. Lov av 1.juli 2009 om medisinsk og helsefaglig forskning 2009. *Viežžanláhkai dáppe*: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008--06--20--44>.
94. Forskningsetikkloven. Lov av 28.april 2017 om organisering av forskningsetisk arbeid *Viežžanláhkai dáppe*: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017--04--28--23>.
95. Broderstad A, Melhus M, Hansen S, Jespersen S. Helse- og livsstilsundersøkelsen SAMINOR 2. Rapport Skånland kommune. Čakčamánu-golggotmánu 2012. Romsa: Sámi dearvvašvuodadutkama guvddáš, Dearvvašvuodadieđalaš fakultehta, UiT Norgga ártalaš universitehta; Skábman 2014. 2. almmuhus Čakčam 2016.
96. The Pūtaiora Writing Group, Hudson M, Milne M, Reynolds P, Russell K, Smith B. Te Ara Tika. Guidelines for Māori research ethics: A framework for researchers and ethics committee members. 2010.
97. National Health and Medical Research Council. Values and Ethics: Guidelines for ethical conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander health research. Canberra; 2003.
98. Canadian Institutes of Health Research (CIHR). CIHR, Guidelines for Health Research Involving Aboriginal People. Ottawa, Canada; 2007.
99. Mollersen S, Eira-Ahren I, Stordahl V, Torres G. Everyday life of reindeer herding. Developing a study to investigate factors that may affect mental health in the Sami reindeer herder population of Norway. *Int J Circumpolar Health*. 2013;72:998--9.
100. Menneskerettsloven. Lov av 21.mai 1999 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett *Viežžanláhkai dáppe*: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999--05--21--30>.
101. Høring-- Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser: Hearing before the Helse- og omsorgsdepartementet(2017).

Miiddus 1: Lávdegotti bargovuogit

Lávdegoddi lea doallan 11 čoahkkima, eatnašiid Romssas. Čoahkkimat leat leamaš Davvi-Norgga univeristehtabuohcciviesu Mánáid- ja nuoraidpsykiátralaš ossodagas ja UiT Norgga árttalaš universitehta sámi dutkamiid guovddážiis. Lávdegoddi oassálasttii vuosttaš oktasašsámi čoahkkima 100-jagi ávvudeapmái Tráantes.

Háhkkan dihtii dárbbášlaš fágamáhtu mii leat bovdn fágaolbmuid logaldallamiidda ja digaštallamiidda. Dat lea leamaš hui ulbmillaš vuohki čadahit digaštallamiid etihkalaš čuolbmačilgehusaid birra. Boazoeaiggát Marit Eira-Åhren ja dutki Svanhild Eliassen muitaleigga SAMINOR-iskka-deami ja hástalusaid birra čearddalašvuoda oktavuodas ja mo sáhtá oažžut báikkálaš álbmoga mielde ja gaskkustit dieđuid sidjiide. Dutki John Kyllingstad muitalii mo nálladoaba ain čuovvu genadutkama, ja Heidi Bentzen muitalii hástalusaid birra stuorradáhta oktavuodas. Ingeborg Larssen Sámedikkis muitalii sámi dákkeriggeávdnasiid birra Anatomalaš instituhtas Oslos, ja dutkit Kvalvik ja Ursin hálaiga Davvi-Trøndelága dearvvašvuodáiskkadeami HUNT birra, ja hástalusaid birra go galgá registreret lullisámi identitehta ja vurket biologalaš ja eará dieđuid. PhD studenta Inger Dagsvold lea čállán Kap. 4.4 Kvalitatiiva sámi dearvvašvuodadutkan.

Lávdegoddelahtut leat oassálastán máŋgga konferánsii: SAMINOR «Gozihit dearvvašvuodadili – Våke over helsa» 2016 čavčča ja Nordic Model for Personalized Medicine 2017 čavčča earret eará dynámalaš miehtama birra. Lávdegotti jodiheadji ja čáli leaba oassálastán semináraide ja doallan čoahkkima Janet Smylie:in, Well Living House Action Research Centre jodiheadjiin ja Dalla Lana School of Public Health assosierejuvnon professoriin Janet Smylie, Toronto universitehtas dan birra mo oažžut mielde álgoálbmotjodiheami dearvvašvuodadutkamii.

Mielddus 2: Mandáhta ja mandáhta aiddostahttin

058/16: MANDÁHTA ÁIDDOSTAHTTIN JA LAHTUID NAMMADEAPMI
BARGOLÁVDEGODDÁI
ETIHKALAŠ NJUOLGGADUSAID VÁRÁS SÁMI DEARVVAŠVUOĐADUTKAMIS.

05.04.2016 Sámediggeráđđi SR-058/16:

Mearrádus:

Sámediggi lea álggahan barggu ráhkadit etihkalaš njuolggadusaid sámi dearvvašvuodadutkamii ja geavahit ja hálddašit sámi humána biologalaš ávdnasiid. Ásahuvvo bargolávdegoddi mas leat áirasat sámi dearvvašvuodadutkan birrasis ja juridihkalaš áššedovdit. Sámediggi veahkeha doallat čállindoaimma lávdegoddái.

Álgoálbmotrievttit mat leat ILO konvenšuvnnas nr 169. ON- julggaštus álgoálbmotrivttiid birra ja eará guoskevaš riikkaidgaskasaš konvenšuvnnat leat vuodđun dán bargui.

Mandáhta:

Bargolávdegoddi galgá hábmet álgoevttohusa etihkalaš njuolggadusaide sámi dearvvašvuodadutkama várás ja maid dutkamii mii guoskkaha sámi humána biologalaš ávdnasiid.

- Dovdát ja suokkardallat hástalusaid vurdema ja ráddenrievtti sámi humána biologalaš ávdnasiid badjel
- Digaštallat etihkalaš čuolmmaid maid etihkalaš njuolggadusat galget fátmmastit
- Digaštallat njuolggadusaid juridihkalaš stáhtusa
- Guorahallat njuolggadusaid viidáset meannudeami sisriikkalaččat ja riikkaidgaskasaččat

Bargolávdegotti lahtut:

Lávdegotti jodiheaddji: Prof. Siv Kvernmo, UiT
Dr.med . Ann Ragnhild Broderstad, UiT
Prof. Kirsti Strøm Bull, UiO
Post.doc Bent Martin Eliassen, UiT
Dr. Heidi Eriksen, Ohcejohka, SANKS/SáNaG
Kánturhoavda May Britt Rossvold, REK Tromsø
Psykologa Jon Petter Stoor, SANKS/SáNaG

Samediggi - Sametinget
2013 Ávjovárgeaidnu 50
N-9730 Karasjok/Karásjohka
Telefon +47 78 47 40 00
samediggi@samediggi.no

