

Søknadsveileder

Søknad om samisk kollektivt samtykke

Sámi dearvvašvuođadutkama etihkalaš lávdegoddi

Etisk komité for samisk helseforskning

Vedtatt: 27. mai 2021

Revidert: 1. juli 2022

Revidert: 13. mars 2023

Revidert: 16. juni 2023

Revidert: 17. september 2025

Hvem skal søke om samisk kollektivt samtykke?

Prosjekter innen samisk helseforskning på norsk territorium skal søke om samisk kollektivt samtykke. Det skal også innhentes samisk kollektivt samtykke ved etablering av helseregistre og forskningsbiobanker i befolkningsbaserte helseundersøkelser som defineres som samiske. Det samme gjelder studier og prosjekter basert på opplysninger fra slike helseregistre og/eller forskningsbiobanker.

Helseforskning defineres som samisk når dens problemstillinger/forskningsspørsmål inkluderer a) samer som gruppe, og/eller b) kommuner/regioner hvor samer utgjør en betydelig andel av befolkningen.

Som annen helseforskning har samisk helseforskning til hensikt å fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse i vid forstand. I tillegg inkluderer samisk helseforskning forskning på a) kulturelle forestillinger om sykdom og helse, samt på b) humant biologisk materiale. Samisk helseforskning kan ha ulike design og anvende ulike metoder. Den kan utøves av så vel samiske som ikke-samiske forskere/forskningsmiljøer (Etiske retningslinjer for samisk helseforskning, s. 1).

Forskningsprosjekter som ble igangsatt før 12. august 2020, det vil si da Etisk komité for samisk helseforskning ble konstituert, trenger ikke å søke om kollektivt samtykke.

Dersom det er tvil om prosjektet krever samisk kollektivt samtykke, kan prosjektleder sende inn en *fremleggingsvurdering* (se egen veileder for dette).

Dersom prosjektleder ønsker å foreta vesentlige endringer i et allerede godkjent prosjekts formål, metode, tidsløp eller organisering, skal prosjektleder sende inn en *endringssøknad* (se egen veileder for dette).

Søknadsfrister og møtedatoer finnes på Sametingets nettsider. Informasjon om komitéens vedtak kan forventes innen to uker etter komitéens møter.

Hvem skal sende inn søknaden?

- Det er kun prosjektleder som kan opprette og sende inn søknaden. Prosjektleder er den som har ansvar for den daglige driften av prosjektet.
- Praksis i Etisk komite for samisk helseforskning er å kreve at prosjektleder har doktorgradskompetanse.
- Ved mastergrads- og ph.d.-prosjekter regnes veileder som prosjektleder, mens studenten(e) kan legges til som prosjektmedarbeider(e).

Veiledning til utfylling av søknadsskjemaet

Søknadsskjemaet skal som hovedregel fylles ut på norsk eller på sør-, lule- eller nordsamisk. Prosjektbeskrivelsen kan være skrevet på engelsk, skandinavisk eller nevnte samiske språk.

Følgende punkter i søknaden skal besvares:

1) *Prosjektsammendrag* (maks 350 ord)

Sammendraget skrives på et «folkelig»/populærvitenskapelig språk. Vær oppmerksom på at sammendraget blir tatt med i komitéens sakspapirer, som er offentlige.

2) *Prosjektets problemstilling(er)*:

Det må spesifiseres hvordan prosjektet er eller kan danne grunnlag for samisk helseforskning.

3) *Beskriv hvordan prosjektet gjennomføres i henhold til etiske retningslinjer for helseforskning, når det gjelder:*

3.1. *Forskningens nytte* (maks 250 ord)

«Samisk helseforskningen skal være til nytte for samiske samfunn på kort eller lenger sikt. Med nytte menes eksempelvis å bidra til å bedre samisk folkehelse»
(retningslinjene, s. 2).

Det skal redegjøres for hvordan kunnskap fra prosjektet skal deles med og nyttiggjøres i det samiske samfunnet på kort og lengre sikt. Dette fordrer en tydelig plan for utnyttelse og formidling av forskningsresultatene ut over vitenskapelig publisering.

Det samiske folk har kollektive, immaterielle rettigheter til sin kulturarv, tradisjonelle kunnskap og sine kulturuttrykk, jf. FNs erklæring om urfolks rettigheter artikkel 31 punkt 1. Disse rettighetene omfatter også data som genereres ved samisk helseforskning. Eventuell kommersialisering og/eller patentering av forskningsresultater skal derfor avtales eksplisitt med aktuelle samiske rettighetshavere og en rettferdig kompensasjon sikres. Hvem som er

rettighetshavere, vil variere med hensyn til forskningens art og formål.

3.2. Kulturell trygghet og kunnskap om samiske forhold (maks 250 ord)

Det skal beskrives hvordan prosjektgruppens faglige og vitenskapelige kompetanse som helhet sikrer at prosjektet gjennomføres på en kulturell trygg måte og ikke bidrar til uheldige stereotypiske beskrivelser av samer som gruppe. At enkeltpersoner i prosjektgruppen har relevant faglig kompetanse er som hovedregel ikke tilstrekkelig alene, ei heller at enkeltpersoner er samiske / har samisk bakgrunn / er samisktalende m.m. Henvisninger til CV og publikasjonslister er ikke nok alene, kompetansen til forskningsgruppa må beskrives..

Det skal beskrives hvordan det tilrettelegges for at forskningsdeltakeres rett til bruk av samisk språk kan bli ivaretatt. Med dette menes at informasjonsskriv, informerte samtykker og spørreskjemaer tilgjengeliggjøres på relevante samiske språk hvis mulig, og/eller at intervjuer kan gjennomføres på samisk der dette lar seg gjøre.

Unntak for studentprosjekter: Det er ikke krav om språklig tilrettelegging i bachelor- og masterprosjekter (inkl. 5. årsoppgaver i medisin og psykologi). For disse er adekvat etisk og metodisk drøfting av slike forhold tilstrekkelig for at et samisk kollektivt samtykke kan gis. Dersom studentoppgavene senere bearbeides tekstlig for publisering i vitenskapelige tidsskrifter, omfattes heller ikke dette av nevnte krav. Dersom en studentoppgave senere utvides ved at nye data samles inn, vil dog reglene i dette punktet gjelde. I slike tilfeller må det sendes inn en *endringssøknad*.

3.3. Partnerskap mellom forskningsgruppen og samiske samfunn/informanter (maks 250 ord)

Samiske partnere i forskningsprosjekter skal representere målgruppen for forskningen. Med målgruppe menes den gruppen forskningen særlig skal komme til nytte (se punkt 3.1). Forskere i prosjekter som selv er samiske / har samisk bakgrunn / er samisktalende regnes ikke som samiske partnere i denne forstand.

Eksempler på samiske partnere i forskningsprosjekter er representanter fra SANKS' brukergruppe, Sametingets eldreråd, Sametingets ungdomspolitiske utvalg, pasientorganisasjoner og lignende som kan vise til samisk språk- og/eller kulturkompetanse etc. Det er ikke et krav at samiske partnere formelt tilhører råd, utvalg, organisasjoner etc., men søker må begrunne valget ved å vise til hvordan partnerne har relevant erfaring og/eller kunnskap.

Det anbefales at partnerskapet inkluderer minst to personer. Dette for å sikre kontinuitet ved sykdom og annet fravær, samt for å forhindre at rollen som partner oppleves overveldende.

Type forskning og prosjekt påvirker mulighetene for og graden av partnerskap som er mulig å gjennomføre. Derfor er det viktig å begrunne den «modellen» for partnerskap som velges og de valg som er tatt.

Det må spesifiseres hvordan reell og tilstrekkelig samisk medinnflytelse i prosjektet sikres. Med reell samisk innflytelse menes at partnerskapet gir mulighet og tilgang til å påvirke, utvikle og endre prosjektet. Beskriv også hvordan partnerskapet evalueres underveis i prosjektet.

Unntak for studentprosjekter: Det er ikke krav om samisk partnerskap i bachelor- og masterprosjekter (inkl. 5. årsoppgaver i medisin og psykologi). For disse er adekvat drøfting av retningslinjene tilstrekkelig for at et samisk kollektivt samtykke kan gis. Dersom slike oppgaver som senere bearbeides tekstlig for publisering i vitenskapelige tidsskrifter, omfattes heller ikke dette av kravet til samisk partnerskap. Dersom en studentoppgave senere utvides ved at nye data samles inn, vil dog retningslinjenes regler for samisk partnerskap gjelde. I slike tilfeller må det sendes inn en *endringssøknad*.