



UiT Norges
arktiske universitet

Invitasjon til å delta i

SAMINOR 3



Foto: Jonathan Ottesen, Oddleif Larsen og Ingunn A. Mæhlum. Layout: grafisk@uit.no



Foto: Jonatan Ottesen

Hva er SAMINOR?

SAMINOR er en befolkningsbasert helse- og levekårsundersøkelse i områder med samisk og norsk bosetting. Undersøkelsen skal gi data-grunnlag for forskning som vil gi økt kunnskap om helse, sykdommer og levekår i befolkningen bosatt i fleretniske områder i nord, med spesielt fokus på den samiske befolkningen. Målet er å bidra til å forebygge uhelse, og forbedre helse-tjenestetilbudet for alle.

Undersøkelsen er gjennomført to ganger tidligere, senest i 2012–2014. Studien gjennomføres av Senter for samisk helseforskning ved UiT Norges arktiske universitet.

Hvorfor spør vi deg om å delta?

Vi spør deg om å delta fordi du er mellom 40 og 79 år og bor i et område der SAMINOR 3 gjennomføres. Alle innbyggere i denne aldersgruppen, i hele eller deler av kommunen, blir invitert. Ditt navn og adresse er hentet fra Folkeregisteret.

Hvorfor delta i SAMINOR?

Vi er opptatt av å formidle resultatene tilbake. Derfor får du som deltar svar på egne, utvalgte prøver, dersom du ikke reserverer deg mot det. Dette kan være nyttige og interessante opplysninger om egen helse. Kommunen din får også en egen rapport med resultater på gruppenivå fra kommunen.

Ved å delta, gir du et viktig bidrag til helseforskning. Resultatene fra undersøkelsen kan fortelle mye om helsesituasjonen til befolkningen, og det er nyttig kunnskap for kommuner, fylkeskommuner, helsemyndigheter og Sametinget. De kan bruke kunnskapen til å sette i gang forebyggende arbeid som fører til bedre helse og tilpassede helsetjenester.

Hver deltaker er like viktig, enten du er samisk, kvensk eller norsk, ung eller gammel, frisk eller syk. Jo flere som blir med, jo mer helhetlig og verdifull blir SAMINOR.

Hvordan foregår undersøkelsen?

Alle som inviteres til å delta på SAMINOR 3 blir bedt om å fylle ut et spørreskjema og får invitasjon med tidspunkt til å delta på en fysisk undersøkelse. Spørreskjemaet har spørsmål blant annet om helse, sykdom og livsstil, og kan besvares digitalt eller på papir. Inviterte i alderen 70–79 år mottar papirskjema i posten. Papirskjema vil også være tilgjengelig på undersøkelsesstedet.

Den fysiske undersøkelsen vil foregå enten i buss eller i et fast lokale i kommunen. Før du møter opp til din fysiske helseundersøkelse er det ønskelig at du har besvart spørreskjemaet. Hvis ikke, kan det fylles ut når du møter til den fysiske undersøkelsen. Hvis du har behov for hjelp til utfylling, kan du få hjelp av personalet på undersøkelsesstedet. Spørreskjemaet er like viktig for forskningen som de fysiske undersøkelsene.

Dette spør vi om i spørreskjemaet

Spørreskjemaet har en rekke spørsmål om din helse, sykdom og livsstil:

- ulike sykdommer
- hjerte- og karsykdom og diabetes (sukkersyke)
- covid-19
- legemiddelbruk
- fysiske plager
- tann- og munnhelse
- graviditet, barn, menstruasjon og overgangsalder
- bruk av alternativ medisin/ tradisjonell helbreder
- diskriminering og hets
- vold og overgrep
- funksjonsnedsettelse
- bruk av og fornøydhet med helse- og omsorgstjenester
- hvordan historiske hendelser påvirker deg i dag
- negative livshendelser
- kosthold
- livskvalitet
- søvnplager
- mental helse
- hvordan klima og naturinngrep påvirker deg
- arbeid/utdanning/økonomi
- bruk av sosiale tjenester og trygd
- rusmidler
- sosial støtte og mestring

- seksuell orientering
- fysisk aktivitet
- religion
- språk,etnisitet og kultur

Dette undersøker vi på den fysiske undersøkelsen

Den fysiske undersøkelsen varer omtrent 30–45 minutter. Vi gjør følgende undersøkelser:

- måler høyde og vekt, livvidde og hoftevidde
- måler hjerterytme (EKG)
- måler blodtrykk og hvilepuls
- måler gripestyrke
- måler lungekapasitet (spirometri) på noen utvalgte deltakere
- noen deltakere blir bedt om å gå med en aktivitetsmåler på kroppen i en uke
- tar blodprøver og hårprøver
- vi spør deltakerne om å avgi en urinprøve

Deltakere over 70 år inviteres til en ekstra undersøkelse som varer omtrent 30 minutter:

- balansetest og enkle funksjonstester som å sette seg ned og reise seg opp
- test av hukommelse og konsentrasjon der deltakere skal gjenkjenne ord, dyr og koble symboler og tall

Dette analyserer vi i de biologiske prøvene

Blod- og urinprøvene brukes til å analysere:

- nivåer av blodsukker
- nivåer av fettstoffer i blodet
- blodprosent og jernlager
- nivåer av ulike enzymer (proteiner)
- nivåer av utvalgte hormoner
- nivåer av utvalgte salter og mineraler
- markører for betennelser i kroppen
- ulike indikatorer for hvordan nyrene dine fungerer
- antistoffer mot covid-19 (korona), for et utvalg av deltakere
- vitamin B12

Analysen av prøvene blir lagret i en database sammen med dine spørreskjemasvar. Resterende blodprøver lagres i en biobank ved UiT Norges arktiske universitet for senere bruk i forskning.

Tilbakemeldinger til deg som deltar

Hvis du ønsker det, kan du etter undersøkelsen få svar på utvalgte målinger og analyser. Du vil blant annet få tilbakemelding om din:

- høyde, vekt og kroppsmasseindeks (BMI)
- hoftevidde, livvidde
- blodtrykk, hvilepuls
- blodprosent
- langtidsblodsukker
- lungekapasitet

Dersom noen av disse målingene viser behov for medisinsk oppfølging vil du bli anbefalt å kontakte lege. Du kan reservere deg mot å få vite prøveresultater, men hvis et prøveresultat krever rask legebehandling, vil du likevel få beskjed om det.

Informasjon om undersøkelsen underveis, samt framtidige forskningsresultater, vil bli formidlet på SAMINORs nettside (www.saminor.no), gjennom aviser, sosiale medier og ulike arrangementer og folkemøter.

Personvern, ditt samtykke og dine rettigheter

Det er frivillig å delta i SAMINOR. Du kan delta selv om du ikke ønsker å være med på alle deler av undersøkelsen. Som deltaker i SAMINOR samtykker du til at dine opplysninger og biologiske prøver kan brukes til forskning på ubestemt tid. Samtykket gjelder frem til du eventuelt velger å trekke det tilbake. Du samtykker også til å kunne bli invitert til nye eller tilleggsundersøkelser dersom det blir aktuelt.

Dine rettigheter

Du kan når som helst trekke ditt samtykke. Hvis du trekker deg, vil forskningen på dine opplysninger og biologisk materiale opphøre. Du kan da kreve at ditt biologiske materiale destrueres og dine helseopplysninger slettes eller utleveres innen 30 dager. Det gjelder likevel ikke hvis opplysningene allerede er anonymisert eller inngått i analyser, eller hvis biologisk materiale etter bearbeidelse inngår i et annet produkt. Dersom du ønsker innsyn

i hvilke opplysninger SAMINOR har lagret om deg eller du ønsker å trekke ditt samtykke, kan du kontakte oss på e-post: saminor@uit.no.

Kontaktpersoner og ansvarlige

SAMINOR 3 gjennomføres av Senter for samisk helseforskning og det er senteret som forvalter data fra undersøkelsen. Databehandlingsansvarlig for SAMINOR er UiT Norges arktiske universitet. Det betyr at det er universitetet som har det overordnede ansvaret for hvordan opplysningene lagres og tilgjengeliggjøres. Personvernombudet ved UiT Norges arktiske universitet kan kontaktes på personvernombud@uit.no.

Forskningsansvarlig er SAMINORs leder, forsker 1, dr.med. Ann Ragnhild Broderstad.

Du kan også ta kontakt med Datatilsynet eller Statens helsetilsyn dersom du opplever at opplysninger eller biologiske prøver ikke behandles i samsvar med personvern- og helselovgivningen.

Hva skjer med dine opplysninger?

Opplysninger om deg, dine svar på spørreskjema, resultater av fysiske målinger og analyser av dine biologiske prøver blir lagret for framtidig forskning i en database hvor UiT Norges arktiske universitet er behandlingsansvarlig. De biologiske prøvene lagres i godkjent forskningsbiobank ved UiT Norges arktiske universitet. UiT bruker ulike tjenester for behandling av data. Du finner nærmere informasjon om disse på SAMINORs nettside.

Alle opplysningene og prøvene lagres uten navn og fødselsnummer. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver. Kodenøkkelen oppbevares adskilt fra dine helseopplysninger og det er kun et begrenset antall personer som gis tilgang til kodenøkkelen som kan koble dine opplysninger til deg. Forsker får ikke tilgang til direkte personidentifiserbare opplysninger om deg. En samlet kombinasjon av opplysninger kan i noen tilfeller identifisere en person. SAMINOR legger stor vekt på å begrense muligheten for å kunne identifisere personer indirekte. Forskere får derfor kun utlevert begrensede opplysninger som er helt nødvendig for sitt forskningsformål.

Dine opplysninger og prøver vil lagres i ubestemt tid med mindre du trekker tilbake ditt samtykke.

Hvem kan bruke data og biologisk materiale fra SAMINOR?

Hvis du sier ja til å delta i studien, samtykker du til at dine opplysninger og prøver kan brukes videre i forskning på ubestemt tid. Medisinsk forskning forandrer seg hele tiden, og i fremtiden kan data bli brukt i forskningsprosjekter forutsatt at det er i samsvar med gjeldende lover og forskrifter.

For å få tilgang til SAMINOR-materialet må forskningsprosjekter søke SAMINOR om lov. Data fra SAMINOR kan brukes i forskningsprosjekter for å gi økt kunnskap om helse, sykdommer og levekår i befolkningen bosatt i fleretniske områder i nord. Forskningsprosjekter som benytter data eller biologisk materiale fra SAMINOR skal ha en klar nytteverdi for befolkningen i de undersøkte områdene.

Alle som har forskningskompetanse (doktorgrad eller tilsvarende) og er tilknyttet en norsk forskningsinstitusjon kan søke om adgang til å analysere data fra SAMINOR. Studenter kan også søke om å få tilgang til å bruke SAMINOR-data ved at hovedveileder er prosjektleder. Politiet, forsikringsselskaper eller arbeidsgiver vil ikke få tilgang til dataene.

Hva slags data kan gis ut?

Forskere vil kun få utdelt de opplysninger som er nødvendig for å kunne svare på sine spesifikke forskningsspørsmål. Forskere får kun tilgang til data uten direkte identifiserende personopplysninger. Det betyr at direkte gjenkjennbare opplysninger om deg er fjernet. Når forskerne er ferdige med sine analyser, må de slette de opplysningene de har fått utlevert. Ved all bruk av biologisk materiale skal rester av prøve-materialet enten destrueres eller returneres til SAMINOR.

Hva kreves for å få tilgang til SAMINOR-data?

Alle forskningsprosjekter som vil benytte data eller biologisk materiale fra SAMINOR, må være

innenfor rammene av norske lover og forskrifter og ha innhentet nødvendige godkjenninger før data eller biologisk materiale blir utlevert.

All helseforskning hvor samer inngår som gruppe, eller som innhenter data fra områder der samer utgjør en betydelig andel av befolkningen, eller som omhandler samisk etnisitet, språk eller kultur, krever et samisk kollektivt samtykke. Et slikt samtykke må innhentes fra Sametingets Sakkyndig etisk komité for samisk helseforskning for alle prosjekter som bruker informasjon fra SAMINOR.

I noen forskningsprosjekter kan prøver og av-identifiserte opplysninger bli utlevert til forskere i andre land (også utenfor EU/EØS). Det vil skje i en slik form at våre utenlandske samarbeidspartnere ikke kan knytte informasjon opp til deg som person. Prosjektlederen må være ansatt ved en norsk forskningsinstitusjon og vilkårene i personvernforordningen må være oppfylt.

Det kan bli aktuelt å analysere biologiske prøver ved laboratorier i utlandet (også utenfor EU/EØS).

Informasjon om utleveringer til mottakere utenfor EU/EØS vil bli oppdatert på Saminors nettside.

Tilbakeføring av analyser

Hvis forskningsprosjekter bruker biologisk materiale fra SAMINOR og gjør analyser av disse prøvene, skal resultatene tilbakeføres til SAMINOR. Analyseresultatene lagres sammen med øvrig SAMINOR-data og skal kunne gjenbrukes.

Mulighet for genetiske analyser i framtiden

Det kan bli aktuelt å gjøre genetiske analyser i framtida for å undersøke genetiske markører for sykdom. Slik forskning vil kun være aktuelt hvis formålet er viktig og nyttig for befolkningen, og formålet med forskningen ligger innenfor formålet med SAMINOR. Genetisk materiale fra SAMINOR vil ikke bli brukt for å fastsette slektskap eller undersøke hvor samene kommer fra, eller bli delt med politi, forsikringsselskaper eller lignende.

Det er strenge krav til genetisk forskning. Genetisk forskning vil aldri kunne starte før SAMINOR har forsikret seg om at forskningen følger gjeldende norsk lov og innhenter nødvendige tillatelser.



Dine opplysninger og kobling til andre registre

I noen forskningsprosjekter vil dine data fra SAMINOR bli sammenstilt med (koblet til) opplysninger om deg fra andre registre. Forskere som ønsker å sammenstille dataene til andre register må få godkjenning i henhold til gjeldende norsk lov før koblinger kan foretas. Prosjekter gis kun tillatelse til å koble konkrete opplysninger hvor forskningsprosjektene formål er innenfor SAMINORs overordnede formål jf. helseregisterloven § 19 a.

Dette kan for eksempel være nasjonale registre om sykdom, inntekt, trygd, utdanning, yrke ol., diagnoseregistre ved sykehus, eller opplysninger fra andre helseundersøkelser som du har deltatt i. Noen aktuelle registre er:

- Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Hjerte- og karregisteret, infeksjonsregistre, Lege-middelregisteret (tidligere reseptregisteret), Medisinsk Fødselsregister, Norsk pasientregister, KUHR-databasen (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner), trygderegisteret FD-trygd, andre registre fra NAV, registre fra Statistisk Sentralbyrå om befolkning, familie, trygdeopplysninger, utdanning, med mere, historiske registre og andre nasjonale registre og folketellinger. Nettsiden vil bli oppdatert med aktuelle registre.

Koblingen til andre registre er mulig ved hjelp av det 11-sifrede fødselsnummeret alle innbyggere i Norge har. Dette vil bli gjort på en slik måte at forskerne ikke får kjennskap til din identitet. Koblingen til registrene er beskyttet gjennom en kodenøkkel som oppbevares adskilt.

Opplysningene som innhentes om deg fra registre vil kun brukes i det konkrete forskningsprosjektet, og vil ikke tilbakeføres til eller lagres i SAMINOR.

Du kan bli kontaktet igjen med spørsmål om å delta i nye forskningsprosjekter som skal samle inn flere data via f.eks. intervju eller spørreskjema. Du vil da få informasjon om prosjektet, og det er frivillig for deg om du ønsker å delta.

Hvis du tidligere har deltatt i SAMINOR, vil opplysninger du nå gir bli sammenstilt med opplysningene om deg fra de tidligere SAMINOR-undersøkelsene.

Kontaktinformasjon

Har du spørsmål om SAMINOR eller om Sent-er for samisk helseforskning kan du kontakte oss på saminor@uit.no. Vi forsøker å svare på alle henvendelser.

Det er også mulig å kontakte oss på telefon +47 40 64 94 69. Nummeret vil være tilgjengelig under hele datainnsamlingsperioden.

Følg SAMINOR-undersøkelsen

Du kan lese om SAMINOR på våre nettsider (www.saminor.no). Der vil du finne oppdatert informasjon om pågående aktivitet og forskningsresultater. Rapportene som lages til kommunene som deltar vil også være tilgjengelig på nettsiden. Du kan også følge med på undersøkelsen på sosiale medier.



Informasjon om under-søkelsen finner du på www.saminor.no



Har du spørsmål, kan du sende oss en e-post på saminor@uit.no

