

Godkjent av SAMINORs leder Ann Ragnhild Broderstad, 01.10.2024.

Tilgang til å opprette ny kontakt med deltakerne i Helse- og levekårsundersøkelsen i områder med samisk og norsk bosetting – SAMINOR

Tilgang til å kontakte tidligere deltakere i SAMINOR for ny datainnsamling kan gis etter søknad, så lenge prosjektet er innenfor SAMINORs formål og i henhold til SAMINORs [styringsdokument](#), UiTs regelverk og norske lover og forskrifter. Søknader behandles av SAMINORs leder.

1 Hvem kan søke?

Prosjektledere knyttet til forskningsinstitusjoner i Norge kan søke om tillatelse til å kontakte tidligere deltakere i SAMINOR for ny datainnsamling. Forskere fra andre land er velkommen til å søke i samarbeid med en prosjektleder fra en norsk forskningsinstitusjon. Prosjektleder skal som hovedregel ha minst førstestillingskompetanse (doktorgrad eller tilsvarende).

2 Krav til søknad

SAMINORs [søknadsskjema](#) skal benyttes. Prosjektbeskrivelse, utkast til informasjonsskriv og utkast til samtykkeskjema lastes opp som vedlegg.

Prosjektleder må beskrive hvilke deltakere i SAMINOR det ønskes kontakt med, hvorfor disse ønskes kontaktet og hvilke datainnsamlinger eller nye undersøkelser som skal gjøres. Gjennom prosjektbeskrivelsen må prosjektleder gjøre rede for prosjektets formål og metoder, prosjektgruppens faglige kompetanse og prosjektets gjennomførbarhet (praktisk og finansielt). Prosjektbeskrivelsen skal inneholde publikasjonsplan og en redegjørelse for håndtering av informasjonssikkerhet og personvern. Prosjektleder må også redegjøre for hvordan det etiske aspektet vedrørende forskning i et urfolkssamfunn slik som den samiske befolkningen blir ivaretatt.

I de fleste tilfeller vil det være behov for bakgrunnsvariabler fra SAMINORs helseregister. For krav og kriterier til søknad om dette, se [Retningslinjer for tilgang til forskningsdata fra SAMINOR](#). Tilgang til ny kontakt med deltakere og data fra SAMINORs helseregister kan søkes om i en felles søknad.

Vedtak fra REK og Sakkyndig etisk komité for samisk helseforskning kan lastes opp sammen med søknadsskjemaet eller ettersendes til saminor@uit.no.

3 Krav til avtale

Det skal inngås en avtale om tilgang til ny kontakt med deltakere. Avtalen skal inngås mellom UiT og den forskningsansvarlige institusjonen hvor prosjektleder har tilhørighet. Avtalen skal signeres av den som har signaturfullmakt ved institusjonen. Prosjektleder fungerer som kontaktperson mellom UiT og institusjonen som søker om tilgang til ny kontakt med deltakere.

Dersom prosjektleder slutter ved institusjonen beholdes kontaktrettighetene av den opprinnelige institusjonen, med mindre noe annet er særlig avtalt mellom UiT og den opprinnelige institusjonen.

4 Vurderingskriterier

SAMINORs leder vil i sin vurdering vektlegge prosjektets faglige kvalitet og dets relevans og nytteverdi, herunder nytteverdien for befolkningen i de undersøkte områdene og/eller for det samiske folk. Videre vektlegges i hvilken grad informasjonen og analyseresultatene vil anrike SAMINORs datamateriale, om de vil komme flere fagmiljøer til gode og hva prosjektet kan bety for SAMINORs fremtidige oppslutning og omdømme. Det vurderes om prosjektet er i konflikt med andre pågående eller allerede planlagte prosjekter og datainnsamlinger.

SAMINORs leder vil legge vekt på søkers kunnskap om samisk befolkning, historie, samfunnsforhold og kultur, samt hvordan søker tenker å ivareta det etiske aspektet vedrørende forskning i et urfolkssamfunn slik som den samiske befolkningen.

5 Etikk og personvern

Det er en forutsetning at kontakt med deltakerne følger de til enhver tid gjeldende lover og regler for å sikre deltakernes rett til personvern. Personer som har reservert seg mot å bli kontaktet på nytt, kan ikke inkluderes.

Det skal innhentes nytt samtykke til å delta i tilleggsundersøkelser, med tilhørende informasjonsskriv. Deltakerne i SAMINOR kan når som helst trekke tilbake sitt samtykke. Deltakerne kan også kreve at helseopplysningene slettes eller utleveres.

Samtykkeskjema og informasjonsskriv utformes i samarbeid med SAMINOR. Det må komme tydelig frem at henvendelsen med forespørsel til deltakerne kommer fra SAMINOR.

Det forutsettes at *Etiske retningslinjer for samisk helseforskning* blir fulgt og at det innhentes et samisk kollektivt samtykke fra [Sakkyndig etisk komité for samisk helseforskning](#).

6 Tilbakeføring av data til SAMINOR

Nye data som samles inn, skal tilbakeføres til SAMINORs helseregister. Det vil si at data legges inn i EUTRO med variabelbeskrivelse og metadata. Prosjektsøker må komme til enighet med SAMINOR om hvordan tilbakeføringen skal skje. Beskrivelse av gjennomføring, deltakerstatistikk mm. skal leveres til SAMINOR. Det er en forutsetning at data skal kunne gjenbrukes av andre forskere til nye formål. Vilkår for gjenbruk av data kan avtales (f.eks. at prosjektleder skal forespørres og krediteres ved fremtidig bruk og eventuelt hvor langt frem i tid).

7 Kostnader

Kostnader forbundet med ny datainnsamling dekkes normalt av forskningsprosjektet.

Kostnader knyttet til den jobben Senter for samisk helseforskning gjør i søknadsbehandling og henvendelse til deltakerne skal som hovedregel faktureres forskningsprosjektet. Arbeidskostnader beregnes for hvert enkelt prosjekt etter timepris. Materialkostnader, frakt og ev. andre omkostninger kommer i tillegg.

Dersom det skal kobles på variabler fra SAMINORs helseregister, kommer denne kostnaden i tillegg.