

Invitasjon til å svare på spørreskjemaet i SAMINOR 3

Hva er SAMINOR?

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

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

SAMINOR 3 begynte høsten 2023 og har fram til desember 2025 besøkt 49 kommuner i Midt- og Nord-Norge. Du var en av de inviterte da SAMINOR 3 besøkte din kommune. Selv om du ikke deltok på de fysiske undersøkelsene, inviterer vi deg nå til å svare på spørreskjemaet som er en svært viktig del av undersøkelsen og gir verdifull informasjon.

Hvorfor spør vi deg om å delta?

Vi spør deg om å svare på spørreskjemaet fordi du er mellom 40 og 79 år og bor i et område der SAMINOR 3 har vært gjennomført. 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. Kommunen din får også en egen rapport med resultater på gruppenivå fra kommunen.

Ved å svare på spørreskjemaet, 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.

Spørreskjemaet

Du inviteres til å fylle ut vårt digitale spørreskjema. Spørreskjemaet er tilgjengelig på norsk bokmål, sørsamisk, lulesamisk, nordsamisk og engelsk.

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
- selvskading og selvmordsforsøk
- hvordan klima og naturinngrep påvirker deg
- arbeid/utdanning/økonomi
- bruk av sosiale tjenester og trygd
- rusmidler
- sosial støtte og mestring
- seksuell orientering
- fysisk aktivitet
- bruk av sosiale tjenester og trygd
- religion
- språk, etnisitet og kultur

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 svare på de spørsmålene som du ønsker. Som deltaker i SAMINOR samtykker du til at dine opplysninger 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

Alle som har deltatt i SAMINOR har rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om seg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert om deg.

Du kan når som helst trekke ditt samtykke. Hvis du trekker deg, vil forskningen på dine opplysninger opphøre. Det gjelder likevel ikke hvis opplysningene allerede er anonymisert eller inngått i analyser. 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 faglige leder, forsker 1, overlege, dr.med. Ann Ragnhild Broderstad.

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

Hva skjer med dine opplysninger?

Opplysninger om deg og dine svar på spørreskjema blir lagret for framtidig forskning i en database hvor UiT Norges arktiske universitet er behandlingsansvarlig.

Alle opplysningene lagres uten navn og fødselsnummer. En kode knytter deg til dine opplysninger. Kodene oppbevares adskilt fra dine helseopplysninger og det er kun et begrenset antall personer som gis tilgang til kodenøkkelene 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 vil lagres i ubestemt tid med mindre du trekker tilbake ditt samtykke.

Hvem kan bruke data fra SAMINOR?

Hvis du sier ja til å delta i studien, samtykker du til at dine opplysninger 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 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 få tilgang til å bruke SAMINOR-data ved at hovedveileder er prosjektleder. Politiet, statlige institusjoner, forsikringsselskaper eller andre kommersielle institusjoner 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.

Hva kreves for å få tilgang til SAMINOR-data?

Alle forskningsprosjekter som vil benytte data fra SAMINOR, må være innenfor rammene av norske lover og forskrifter og ha innhentet nødvendige godkjenninger før data blir utlevert.

Ved all helseforskning hvor problemstillinger/forskningsspørsmål inkluderer a) samer som gruppe, og/eller b) kommuner/regioner hvor samer utgjør en betydelig andel av befolkningen, skal det foreligge et samisk kollektivt samtykke. Et slikt samtykke må innhentes fra Sametingets Etisk komité for samisk helseforskning for alle prosjekter som bruker informasjon fra SAMINOR.

I noen forskningsprosjekter kan aidentifiserte 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.

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 forskningsprosjektens 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, Hjerter- og karregisteret, infeksjonsregistre, Legemiddelregisteret (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.

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 Senter 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 hverdager mellom kl.10.00 - 14.00.

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.