



Helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep.

0030 OSLO

Ávjovárgeaidnu 50
9730 Kárášjohka/Karasjok
Telefovdna +47 78 47 40 00
Telefákša +47 78 47 40 90
samediggi@samediggi.no
www.samediggi.no
NO 974 760 347

AŠŠEMEANNUDEADDJI/SAKSBEHANDLER
Risten Turi Aleksandersen, +47 78 48 42 52
risten.aleksandersen@samediggi.no

DIN ČUJ./DERES REF.
200900781-/LHT

MIN ČUJ./VÁR REF.
09/1146 - 2
Almmut go válddát oktavuoda/
Oppgis ved henvendelse

BEAIVI/DATO
30.04.2009

Forslag til forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning og forslag om endringer i registerforskriftene og forvaltningslovforskrift

Sametinget viser til deres høringsbrev datert 26.02.09.

Da forskriften direkte angår virksomheten ved Senter for samisk helseforskning, sender Sametinget denne høringsuttalelsen i samarbeid med dette senteret.

Vi er i all hovedsak enige i forslag til forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning og forslag om endringer i registerforskriftene og forvaltningslovforskriftene, men vil komme med en merknad og forslag til tillegg knyttet til forskningsetiske og urfolksrettslige forpliktelser i medisinsk og helsefaglig forskning.

Merknaden og forslaget til tillegg berører i hovedsak pkt. 3.2 Forskriftens virkeområde, pkt. 4.1 Forskningsansvarliges plikter, og pkt. 4.2 Krav til internkontroll.

Helseforskningsprosjekter hvor urfolk og andre minoritetsgrupper deltar, og i særdeleshet den samiske befolkning i Norge, må bygge på gjensidig tillit og respekt mellom de ansvarlige forskningsinstitusjoner og deltakende aktører. I tillegg er det en forutsetning at forskningen bygger på en gjensidig forståelse mellom de deltakende aktører om hva hensikten er og hvordan utfallet av forskningen bidrar til ny innsikt, utvikling og kunnskap tilbake til de samfunn som deltar. Dette gjelder i særdeleshet når den samiske befolkning i Norge er direkte deltakere i forskningen.

Intensjonen i merknaden/forslaget er følgende:

For å sikre at deltagende aktører av den samiske befolkningen i Norge har bestemmelsesrett, inkludert medbestemmelse og avgjørende myndighet, i forskningsprosjekter som angår personlige forhold og nærsamfunn, skal alle forskningsprosjekter innen medisin og helsefag som innbefatter innsamling av alle typer humant biologisk materiale fra den samiske befolkningen i Norge, og i særdeleshet dersom personopplysninger blir benyttet, forut for oppstart av forskningen konsulteres, diskuteres og avklares med Sametinget samt andre faglige institusjoner og organ som Sametinget utpeker. Dersom aspekter ikke på forhånd er avklart i forbindelse med forskningen på

deltakende aktører av den samiske befolkningen i Norge, eller annen type forskning relatert til det samiske samfunnet, skal Sametinget ha den avgjørende myndighet til å avklare og godkjenne disse aspektene i god tid før iverksettelse av forskningen.

Det rettslige grunnlaget for forslaget ligger i Norges rettslige forpliktelse overfor den samiske befolkningen som urbefolkning jfr. Grunnloven § 110 A.

FNs Urfolkserklæring, Artikkel 31, vedtatt 13. September 2007, forplikter også Norge på dette området:

1. Indigenous peoples have the right to maintain, control, protect and develop their cultural heritage, traditional knowledge and traditional cultural expressions, as well as the manifestations of their sciences, technologies and cultures, including human and genetic resources, seeds, medicines, knowledge of the properties of fauna and flora, oral traditions, literatures, designs, sports and traditional games and visual and performing arts. They also have the right to maintain, control, protect and develop their intellectual property over such cultural heritage, traditional knowledge, and traditional cultural expressions. (vår understreking)
2. In conjunction with indigenous peoples, States shall take effective measures to recognize and protect the exercise of these rights.

WHO har på samme måte utarbeidet et Draft (Indigenous peoples & Participatory Health Research, CINE 2003) vedrørende Guidelines for helseforskning på urfolk hvor man nettopp påpeker urfolks rett til å bli konsultert vedrørende forskningsprosjekter som angår dem.

Dearvvuodaiguin/Med hilsen

Audhild Schanche
ossodatdirektevra/avdelingsdirektør

Risten Turi Aleksandersen
rådgiver