

Helse- og omsorgsdepartementet  
Vedlegg I  
S.nr. 20040564 - 97

Helse og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Servodatossodat  
Samfunnsavdelingen  
Ávjuvárgeaidnu 50  
N-9730 KARASJOK  
Telefovdna +47 78 47 40 00  
Telefáksa +47 78 47 40 90  
samediggi@samediggi.no  
www.samediggi.no  
NO 974 760 347

ÁŠŠEMEANNUDEADDJI/SAKSBEHANDLER	DIN ČUJ./DERES REF.	MIN ČUJ./VÅR REF.	BEAIVI/DATO
Lisbeth Vesterheim Skoglund, +47 78 47 40 68 lisbeth.vesterheim.skoglund@samediggi.no		05/525 - 2	11.05.2005

## Høringsuttalelse: NOU 2005:1 God forskning - bedre helse Lov om medisinsk og helsefaglig forskning, som involverer mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger (helseforskningsloven).

Viser til brev av 28.01.2005 med tilhørende utredning NOU 2005:1 God forskning – bedre helse.

Sametingsrådet har i møte 20.05.05 gitt følgende uttalelse:

Sametinget støtter utredningens anbefalinger til en enklere myndighetsstruktur ved sikring av en hensiktsmessig og klar regulering av medisinsk og helsefaglig forskning.

Sametinget vil påpeke at medisinsk og helsefaglig forskning sett i forhold til samisk samfunn ikke er behandlet i utredningen.

Samisk forskning er av avgjørende betydning for at det samiske samfunnet skal bevares og styrkes. Stadig flere politiske beslutninger baseres på forskning, også i Sametinget. Sametinget mener at det er behov for en samisk forskningspolitikk og forskningspolitiske styringsorganer og redskaper som kan ivareta det samiske samfunns behov for innflytelse på samisk forskning. Statsmyndighetene har et ansvar for å legge forholdene til rette for at samene får de nødvendige virkemidler til selv å sikre og videreutvikle sin kultur, herunder samisk forskning.

Forskning i det samiske samfunn møter ikke kun *generelle* forskningsetiske problemstillinger, men svært ofte også problemstillinger som er *spesielle*. Det samiske samfunn er lite og oversiktlig. Med en viss rett kan man hevde at "alle kjenner alle". Dette stiller forskeren overfor dilemmaer som gjør at han/hun må være spesielt profesjonell i sitt arbeid og for eksempel blir anonymisering av forskningsobjekter svært viktig. Det er viktig at de forskerne som tar beslutninger om prosjekter skal utføres eller ikke, har grundig

kjennskap til samisk kultur. Sametinget ser det som viktig at de forskningsetiske komiteene har kompetanse til å behandle forskningsetiske problemstillinger som angår det samiske samfunnet.

Sametinget ser det derfor som viktig at det på linje med regionale forskningsetiske komiteer nedsettes en samisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk hvor forskningsprosjekter som angår samiske helseforhold behandles. Sametinget må ha en sentral rolle i nedsettelse av komiteen.

Sametinget påpeker også at Den Nasjonale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som klageinstans må ha samisk kompetanse i klagesaker ved forskningsprosjekter som angår samiske helseforhold.

For Sametinget er det essensielt at resultater av forskning som angår det samiske samfunnet kommer det samiske samfunnet til gode, og at eventuelle kommersielle overskudd går tilbake til det samiske samfunnet.

Sametinget vil også vise til forskningspolitiske råd fra Sametinget til den kommende Stortingsmeldingen om forskning.

Dearvvuodaiguin/Med hilsen

Gro Dikkanen  
ossodatdirektevra/avdelingsdirektør

Lisbeth Vesterheim  
Skoglund