

Hvordan navigere mellom FAIR og CARE i samisk helseforskning?

Del 3: Ansvarlig deling og gjenbruk av forskningsdata

Siv Kvernmo

Leder

Sakkyndig etisk komite for samisk helseforskning

Bakgrunn for samiske etiske retningslinjer



Foto: Approved by S.Fjellheim

Historiske erfaringer med medisinsk forskning på samer

Internasjonale urfolkstrender i medisinsk etisk tenkning

Økningen i samisk helseforskning de siste ti-årene

Helseundersøkelser med samiske data

- Saminor I-III
- MoBa
- Tromsøundersøkelsen
- HUNT/ UNGHUNT
- Ungdomsundersøkelsene
- Ungdata
- Tidligere Finnmarksundersøkelsene
- Kliniske studier



FAIR- prinsippene:

- Gjenfinnbar
- Tilgjengelig
- Interoperabel
- Gjenbrukbar

FAIR Data Principles



Findable

- (Meta)data are assigned a globally unique and persistent identifier
- Data are described with rich metadata
- Metadata clearly and explicitly include in the identifier of the data it describes
- (Meta)data are registered or indexed in a searchable resource



Accessible

- (Meta)data are retrievable by their identifier using a standardized protocol
- The protocol is open, free and universal
- The protocol allows for authentication and authorization, as needed
- Metadata are accessible, even when the data are no longer available



Interoperable

- (Meta)data use a formal, accessible, shared and broadly applicable language
- (Meta)data use vocabularies that follow FAIR principles
- (Meta)data include qualified references to other (meta)data



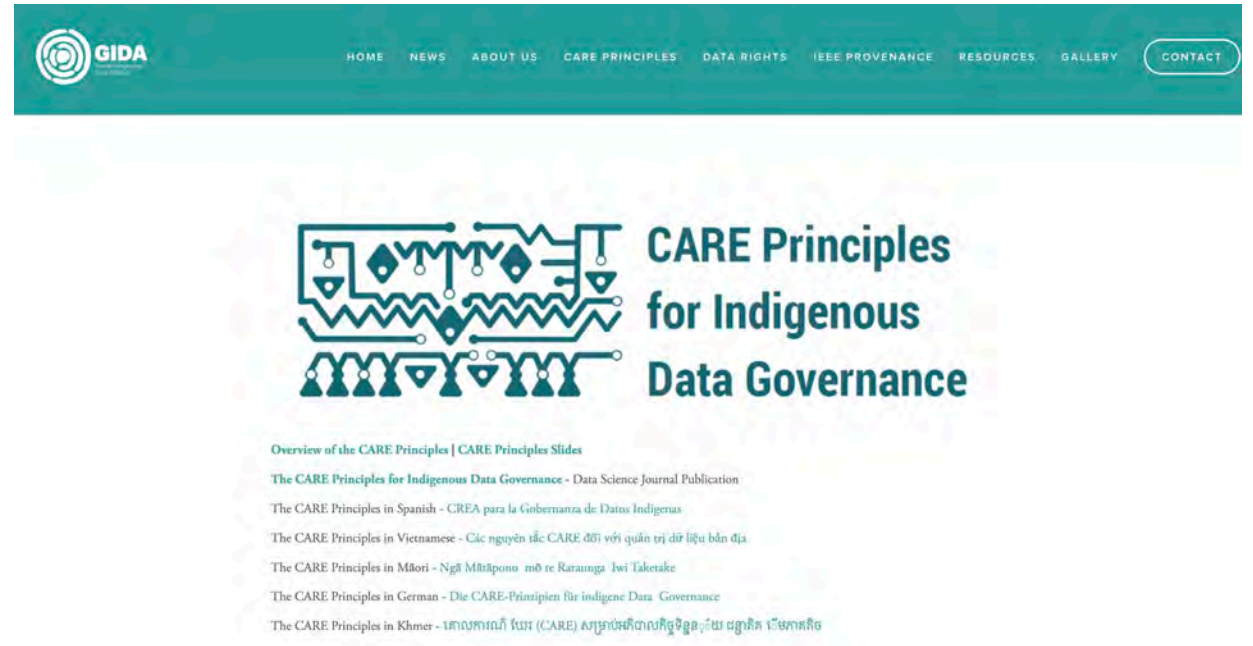
Reusable

- (Meta)data are richly described with a plurality of accurate and relevant attributes
- (Meta)data are released with a clear and accessible data usage licence
- (Meta)data are associated with a detailed provenance
- (Meta)data meet domain-relevant community standards



CARE

- Collective benefit
- Authority to control
- Responsibility
- Ethics



The screenshot shows the top navigation bar of the GIDA website, which is teal with white text. The GIDA logo is on the left, and the navigation menu includes: HOME, NEWS, ABOUT US, CARE PRINCIPLES, DATA RIGHTS, IEEE PROVENANCE, RESOURCES, GALLERY, and CONTACT. Below the navigation bar is a large teal banner with a white geometric pattern. On the left side of the banner is a stylized logo consisting of a square with various geometric shapes inside. To the right of the logo, the text reads "CARE Principles for Indigenous Data Governance". Below the banner is a list of links:

- [Overview of the CARE Principles | CARE Principles Slides](#)
- [The CARE Principles for Indigenous Data Governance - Data Science Journal Publication](#)
- [The CARE Principles in Spanish - CREA para la Gobernanza de Datos Indígenas](#)
- [The CARE Principles in Vietnamese - Các nguyên tắc CARE đối với quản trị dữ liệu bản địa](#)
- [The CARE Principles in Māori - Ngā Māhāpono mō te Raranga Iwi Takeake](#)
- [The CARE Principles in German - Die CARE-Prinzipien für indigene Data Governance](#)
- [The CARE Principles in Khmer - គោលការណ៍ យេអ៊ី \(CARE\) សម្រាប់ការគ្រប់គ្រងទិន្នន័យ ដើមកំណើត](#)

GIDA: FAIR og CARE- prinsippenes samhandling og navigasjon





UIT Norges
and Oslo University

International Conference on
Sami Research Data
Governance 2023

International Conference on
Sami Research
Governance

Social media - #GIDA Sápmi

The background of the slide features a sunset scene with two tipis in the foreground. The tipis are illuminated from below, one in yellow and one in red. The sun is partially obscured by a dark cloud, creating a dramatic silhouette effect. The sky is a mix of orange, yellow, and dark blue.

Retningslinjer for samisk helseforskning

Bygger på CARE- prinsippene

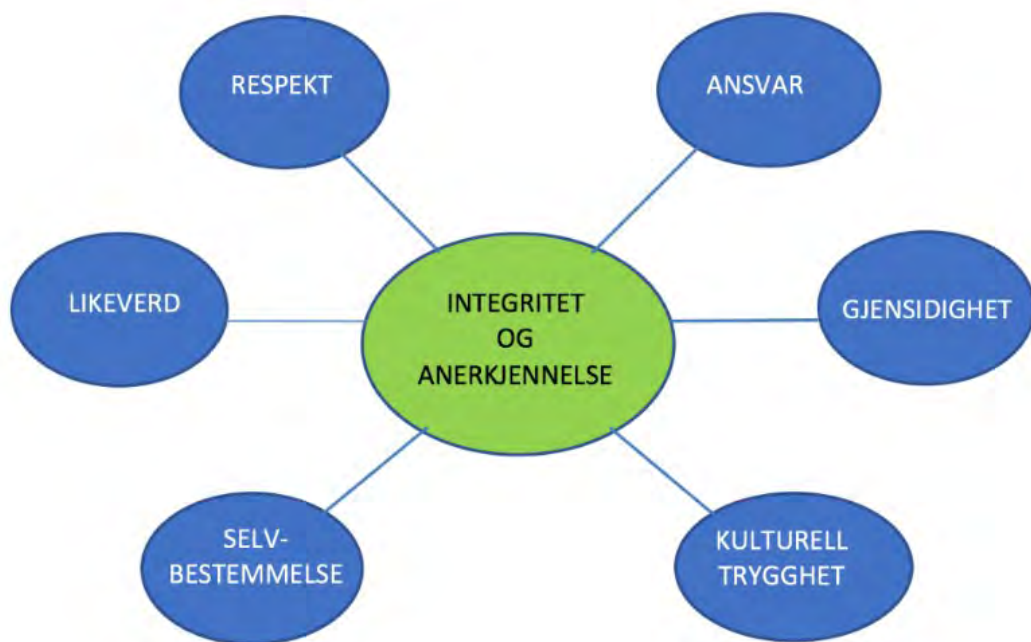
Det rettslige grunnlaget for komitéen

- Samisk selvbestemmelse er en rett i henhold til FN-konvensjonene om sivile og politiske rettigheter, og økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Konvensjonene er gjennom menneskerettsloven inkorporert i norsk rett med forrang foran andre lover.
- Forskningsetikkloven §§ 4 og 5 om forskerens og forskningsinstitusjonenes aktsomhetsplikt.



Etiske prinsipper og verdier for retningslinjene

Figur 3. Sentrale verdier for etiske retningslinjer for samisk helseforskning og forskning på samisk humant biologisk materiale



Hva er samisk helseforskning?

Definisjon

Samisk helseforskning har til hensikt å fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse i vid forstand. Dette inkluderer også helsetjenesteforskning, og forskning på humant biologisk materiale uansett hensikt. Samisk helseforskning i denne betydningen kan omfatte:

Problemstillinger/forskningsspørsmål der samer som gruppe inngår,

og/eller

Problemstillinger/forskningsspørsmål i kommuner/regioner hvor samer er i flertall eller utgjør en betydelig andel av befolkningen,

og/eller

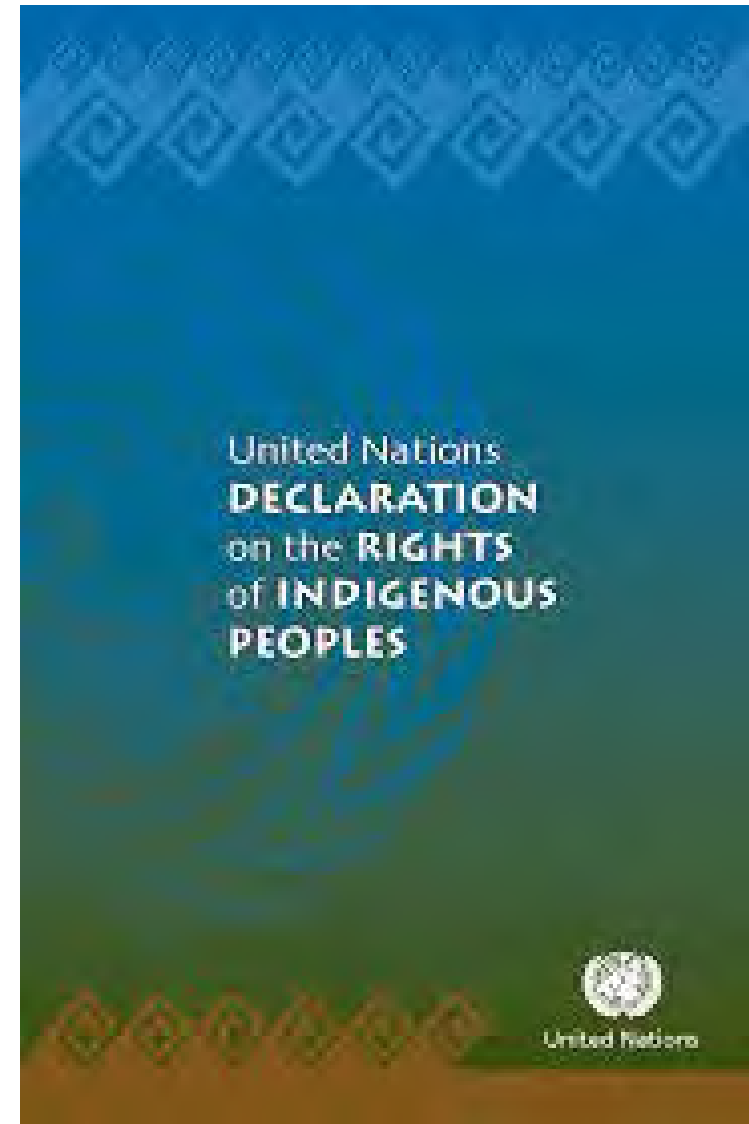
Problemstillinger/forskningsspørsmål der samisk språk, kultur, tradisjon og/eller historie inngår.

Forskningen kan være utøvd av samiske eller ikke-samiske forskere/forskningsmiljøer. Den kan ha ulike forskningsdesign og kan utøves etter ulike forskningsmetoder.

Kollektivt samtykke

*Før et samisk helseforskningsprosjekt kan iverksettes, skal det foreligge et samisk og dynamisk **kollektivt samtykke**.*

Det må også i tilfeller med bredt samtykke søkes kollektivt samtykke for nye prosjekter



Partnerskap mellom forskningsinstitusjoner og det samiske samfunnet/informanter

*Det må i nødvendig grad redegjøres for
hvordan **partnerskapet** skal gjennomføres
og ivaretas*





Kunnskap om samiske forhold

Kunnskap om helse, tradisjoner, historie, tradisjonell kunnskap og sosiale forhold i Sápmi, som er relevant for prosjektets målsetting og forskningsspørsmål/problemstillinger, skal dokumenteres



Hvordan navigere mellom FAIR and CARE i samisk helseforskning?





Veien blir til
mens man
går

Ollu giitu!