

Storfellesmøte 2024

Velkommen til Storfellesmøte for REK og NEM i Oslo, 16.-17. oktober.

Tema for årets møte er deling av helsedata til utvikling av kunstig intelligens, og etiske implikasjoner ved samtykke i medisinsk og helsefaglig forskning.

Dato: 16.-17. oktober. Registrering klokken 10.00 - 11.30. Program starter 12.30.

Dag 2 avsluttes med lunsj kl. 13.30-14.30.

Adresse: Østre Aker vei 33, 0581 Oslo

Kart: [Quality Hotel 33 - Google Maps](#)

Kontaktpersoner: [Maria Sandhaug](#) og [Camilla Bø Iversen](#)



Quality Hotel 33

Det er en glede å invitere deg til årets Storfellesmøte for REK og NEM.

Tema for årets møte er kunstig intelligens (KI) og samtykke i medisinsk og helsefaglig forskning. Vi får høre fra flere av våre samarbeidspartnere: HelseDirektoratet (Hdir), Universitetet i Oslo (UiT), Direktoratet for medisinske produkter (DMP), blant flere.

Ishita Barua forklarer når KI blir helseforskning, og Hdir, Kreftregisteret, NordicRWE og Datatilsynet stiller til debatt om deling av helsedata.

Vi ser fram til to spennende dager fra lunsj til lunsj med deling av faglig kunnskap og sosialt samvær på tvers.

Program

DAG 1

KUSTIG INTELLIGENS OG BEHOV FOR HELSEDATA

10.00 – 11.30

Registrering

11.30 – 12.30

Lunsj

12.30 – 12.40

Velkommen og praktiske opplysninger

Ved koordinator NEM-REK, Maria Sandhaug (praktiske opplysninger)

Ved komitéleder NEM, Kari Milch Agledahl og komitéleder REK sørøst C, Erik T. Fosse

12.40 – 13.00

Spørreundersøkelse

13.00 – 13.15

Helseforskning og KI – hva er utfordringene for de etiske komiteene?

Ved komitéleder REK sørøst C, Erik T. Fosse, lege og professor emeritus i medisin ved UiO, leder for NORWAC

13.15 – 14.00

Når KI-prosjekter omfattes av medisinsk utstyr-regelverket?

Ved representant fra Direktoratet for Medisinske produkter (DMP), Caroline Melsom, seniorrådgiver, enhet for medisinsk utstyr – utvikling og meldt organ

14.00 – 14.15

Pause

14.15 – 15.00

Når blir KI helseforskning?

Ved lege, forfatter og forsker på KI, Ishita Barua

15.00 - 16.15

Innlegg og paneldebatt om forskning, personvern og etiske utfordringer ved deling av helsedata

Innleder og ordstyrer, Erik T. Fosse, komitéleder REK sørøst C, lege og professor emeritus i medisin ved UiO, leder for NORWAC

De etiske komiteene har vært vant til å tenke på dataminimering, nå er det et økende behov for data-maksimering.

- Hvordan ivareta både forskningsbehovet og forskningsetikken ved deling av helsedata?

15.05 – 15.15 Innlegg 1: - Problemstillinger og utfordringer rundt Stordata og uttrykkelig angitt formål. *Ved Christina Møllebro, Fagansvarlig jurist i avdeling Helsedata og Helsedataservice, FHI*

15.15 – 15.25 Innlegg 2: - Hvordan ivaretar registerforvalterne forskningsbehovet og forskningsetikken ved deling av helsedata? *Ved Giske Ursin, direktør Kreftregisteret, FHI*

15.25 – 15.35 Innlegg 3: - Hvordan ivaretar private helsedataselskap forskningsbehovet og forskningsetikken ved deling av helsedata? *Ved Christian Jonasson, forskningssjef og med-grunnlegger av NordicRWE*

15.35 – 15.45 Innlegg 4: - Personvernutfordringer i KI-prosjekter *Ved Susanne Lie, juridisk fagdirektør, Datatilsynet*

15.45 – 16.15 Paneldebatt

16.15 - 16.40: Pause

16.40 - 17.00

Resultat fra spørreundersøkelsen

17.00 – 17.45

Temadiskusjon 1

Ved Gry Dahle, komitéleder i REK KULMU B, kirurg ved Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus

17.45 - 18.15

NEM orienterer

Ved komitéleder i NEM Kari Milch Agledahl og sekretariatsleder i NEM Camilla Bø Iversen

18.15 – 18.30

Oppsummering

Ved komitéleder i REK sørøst C, Erik T. Fosse

18.30 – 19.30

Fritid

19.30

Festmiddag

DAG 2

SAMTYKKE I MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNING

09.00 – 09.05 Velkommen og praktiske opplysninger

Ved koordinator Maria Sandhaug (praktiske opplysninger)

Ved komitéleder i NEM Kari Milch Agledahl

09.05 – 09.30

Samtykke til forskning – et viktig etisk prinsipp?

Ved komitéleder i NEM, Kari Milch Agledahl, overlege og forsker ved Finnmarkssykehuset og førsteamanuensis i medisinsk etikk ved UiT Norges arktiske universitet

09.30 – 10.00

Temadiskusjon 2

Ved Erik T. Fosse, komitéleder REK sørøst C, lege og professor emeritus i medisin ved UiO, leder for NORWAC

10.00 – 10.30

Pause og utsjekk

10.30 – 11.00

Foresattes ansvar ved medisinsk og helsefaglig forskning på barn

Ved Kirsten Sandberg, professor og jurist ved Institutt for offentlig rett, Universitetet i Oslo

11.00 – 11.30

Digitalt samtykke i medisinsk og helsefaglig forskning

Ved Åslaug Helland, onkolog og forskningsleder ved Kreftklinikken, Oslo universitetssykehus (OUS) og professor ved UiO

11.30 – 11.45: Pause

11.45 – 12.15

– Er digitalt samtykke alltid godt nok?

Ved fagmedlem i REK sørøst C, Torbjørn Gundersen, etiker og førsteamanuensis ved Kriminalomsorgens høgskole og utdanningscenter (KRUS)

12.15 – 12.45

Samtykke sett fra et brukerperspektiv

Ved Marit Haugdahl, kommunikasjonsansvarlig for Stiftelsen med medfødt hjerte-feil (VMH) og medlem av OUS Brukerutvalg

12.45 – 13.15

Foreslåtte endringer i helseforskningsloven, helseregisterloven og helsepersonelloven

Ved seniorrådgiver Kari Steig og spesialrådgiver Elisabeth Vigerust, Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)

13.15 – 13.30

Avslutning og praktiske opplysninger

Ved komitéleder i NEM, Kari Milch Agledahl

13.30 – 14.30 Lunsj og avreise