

# 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](#)

[Påmelding nederst på siden](#)

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.

## Foreløpig 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**

**Grenseoppgang mellom REK og KULMU ved KI-prosjekter**

*Ved representant fra Direktoratet for Medisinske produkter (DMP), Petter Alexander Strømme, enhetsleder 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: - Hvordan ivaretar regulatoriske myndigheter forskningsbehovet og forskningsetikken ved deling av helsedata? *Ved Kathrine Olsgård, jurist og seniorrådgiver, avdeling for helserett, Helsedirektoratet*

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

15.25 – 15.35 Innlegg 3: - Hvordan ivaretar private helseforetak forskningsbehovet og forskningsetikken ved deling av helsedata? *Ved Steinar Thoresen, medisinsk direktør og co-grunnlegger av NordicRWE*

15.35 – 15.45 Innlegg 4: - Hvordan ivaretar personvernerne forskningsbehovet og forskningsetikken ved deling av helsedata? *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 komitéleder i KULMU A/B*

**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 NEM, Kari Milch Agledahl*

**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

*Komitéleder REK*

#### 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, Oslo Universitetssykehus*

#### 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 utdanningssenter (KRUS)*

#### 12.15 – 12.45

##### En nasjonal løsning for dynamisk samtykke

#### 12.45 – 13.15

##### Etablering av samtykkekompetanse i forskningsprogram

#### 13.15 – 13.30

##### Avslutning og praktiske opplysninger

*Ved komitéleder i NEM, Kari Milch Agledahl*

#### 13.30 – 14.30 Lunsj og avreise