

Hvordan oppnå reell brukermedvirkning i klinisk forskning

- en workshop for å dele erfaringer mellom pasientrepresentanter og kliniske forskere på tvers av landegrensener

5 juni 2025 kl. 9:30-15:00 - Sogn Arena, Klaus Torgårdsvei 3, 0372 Oslo

Påmeldingsfrist 30.mai (maks 25 plasser)

Velkommen til arbeidsseminar hvor pasientrepresentanter og kliniske forskere kan diskutere og dele erfaringer for å forbedre fremtidig brukermedvirkning i klinisk forskning. Seminaret har som mål å fremme reell brukermedvirkning i klinisk forskning.

Presentasjoner og workshop

- Internasjonale og nasjonale brukerrepresentanter vil snakke om sitt arbeid og sine erfaringer med å være involvert i forskningsprosjekter.
- En kliniker og en tidligere Ph.d.-student vil presentere sine erfaringer fra samarbeid med brukerrepresentanter.
- Presentasjonene vil bli fulgt av samarbeid i grupper i to tematiske workshop-sesjoner. Se mer detaljer i programmet.

Relevante diskusjoner for å fremme reell brukermedvirkning

- Arbeidsseminaret har som mål å tilby en arena for deling av erfaringer for å fremme brukermedvirkning i forskningsprosjekter.
- Forskere oppfordres til å delta og til å invitere brukerrepresentanten(e) i sitt prosjekt og vice versa.

*Presentasjoner på seminaret vil være på engelsk.
Du er hjertelig velkommen til å snakke og stille spørsmål på norsk.*

Workshopen, inkludert lunsjservering, er gratis. Andre utgifter dekkes ikke.



Kathrine Vadøy
Brukermedvirker



Kenth Louis Joseph
Forsker



Cecilie D Amdal
Kliniker og forsker

Velkommen

Kliniske forskere og brukerrepresentanter ønskes velkommen til arbeidsseminar.

Målet er tilby en arena for å kunne diskutere og lære mer om hvordan vi sammen kan fremme reell brukerinvolvering i klinisk forskning.



Foto: PROMiNET

Kathrine Vadøy er fagkoordinator i Landsforeningen kvinnelig bekkenleddhelse og er brukermedvirker på Forsknings- og formidlingsenheten for muskelskjeletthelse (FORMI, OUS) og i PROMiNET. Hun er EUPATI-sertifisert brukermedvirker, og er involvert i flere prosjekter som ZAMBA og ReISE. Kathrine skal snakke om brukermedvirkning på FORMI og dele sine erfaringer fra samarbeid i forskningsprosjekter.

– Kathrine sier at *"små og enkle" tilpasninger er en måte å få fullt utbytte av samarbeidet med brukermedvirkere i klinisk forskning.*

Vincent Claus (Myeloma Patients Europe) er styremedlem i Myeloma Patients Europe. Sammen med flere andre bruker representanter har Vincent vært en viktig bidragsyter i SISAQOL-IMI-prosjektet. Prosjektet har etablert konsensusbaserte retningslinjer for analyse, tolkning og formidling av pasientrapporterte endepunkter i kliniske kreftstudier. Vincent skal snakke om sine erfaringer og viktigheten av bruker representanters involvering i prosjektet. – Vincent mener at *brukerinvolvering i klinisk forskning har forbedret seg betydelig det siste tiåret, men reisen har nettopp begynt.*



Foto: Helse Nord RHF

Gunnhild Berglen (Helse Nord RHF) er en erfaren EUPATI-sertifisert brukermedvirker som har vært og er involvert i flere prosjekter. Hun dedikert i arbeidet med å fremme brukermedvirkning i klinisk forskning. Gunnhild skal snakke om sine erfaringer og om hvordan man kan oppnå best mulig brukermedvirkning i forskningsprosjekter.

– *Et godt samarbeid med brukermedvirker(e) er ofte en forutsetning for å sikre relevansen og nytten av klinisk forskning, sier Gunnhild.*

Time:	Theme:	Responsible:
9:30-9:50	Registration and coffee	
9:50-10:10	Welcome and presentations	Kathrine Vadøy
10:10-10:40	Experiences as a patient representative - about 'Research and Communication Unit for Musculoskeletal Health' (FORMI), Oslo University Hospital	Kathrine Vadøy
10:40-11:10	Involvement and impact of patients' representation in the SISAQOL-IMI project	Vincent Claus
11:10-11:20	Coffee break	
11:20-12:10	Workshop 1 Group session 3-5 groups (25 min) Theme: <i>Facilitating patient representatives' involvement in clinical research - opportunities and barriers.</i> Plenary discussions (25 min)	All
12:10-12:50	Lunch	
12:50-13:20	How to achieve good involvement of patient representatives	Gunnhild Berglen
13:20-13:40	A clinician's perspective on the importance of patient representatives' involvement A PhD-candidate's experiences from patient representatives' involvement on individual and organizational level	Cecilie D Amdal Kent Louis Joseph
13:40-13:50	Coffee break	
13:50-14:50	Workshop 2 Group session 3-5 groups (25 min) Theme: <i>How to facilitate user involvement in the protocol work – good and bad examples.</i> Plenary discussions (25min)	All
14:50-15:00	Info about selected national and international resources for user involvement in clinical research and health research Summary of the meeting and closing remarks	Kathrine Vadøy and Cecilie D Amdal