

**ÅRSMØDE
DE VIDENSKABSETISKE KOMITEER**

Torsdag, den 1. og fredag, den 2. oktober 2015
Munkebjerg Hotel, Munkebjergvej 125, 7100 Vejle
☎ 76 42 85 00 www.munkebjerg.dk

30. september 2015
Sags nr.: 1502934
Sagsbeh.: ihr/DKetik
Dok nr.: 1732907

Torsdag, den 1. oktober 2015

- 10.00** **Kaffe og registrering**
- 10:30** **Session 1: Beretning**
Ordstyrer: Raben Rosenberg, overlæge, dr. med., medlem af DNVK
- 10:30** **Velkomst**
Johs. Gaub, lektor, dr. med., formand for DNVK
- 10:40** **Formandens beretning**
Johs. Gaub
- 11:00** **Session 2: Brugerinddragelse i forskning**
Ordstyrer: Kirsten Ohm Kyvik, institutleder, prof., overlæge, ph.d., MPM, Klinisk Institut, SDU, medlem af RVK Syddanmark og DNVK
- 11:00** **Introduktion**
v/ Kirsten Ohm Kyvik
- 11:20** **Erfaringer med at involvere patienter direkte i forskningen**
v/ Kim Hørslev-Petersen, prof., overlæge, dr. med., Kong Chr. X's Gighospital, Gråsten
- 11:50** **Spørgsmål/Opsamling**
- 12:15** **Frokost**

- 13:30** **Session 3: Registerforskning / Sundhedsdata i spil – status, hvad er der sket siden sidst?**
Ordstyrer: Christa Kjølner, Sekretariatschef DNVK og DER
- 13:30** **Danske Regioner: Sundhedsdata i spil - Politik om brug af sundhedsdata i fremtiden - National indsats vedr. personlig medicin**
v/ Jens Stenbæk, næstformand i Danske Regioner og Regionrådsformand i Region Sjælland
- 13:50** **Holdninger til brugen af den fulde arvmasse i genetisk forskning**
v/ Anna Sundby, ph.d.-studerende, cand. scient. san. publ.
- 14:10** **Gentesten gav mig mulighed for at handle**
Et patientperspektiv v/Rikke Dam Wooller
- 14:30** **Kaffepause**
- 14:50** **Etisk Råds Udtalelse: Forskning i Sundhedsdata og brug af biologisk materiale i Danmark**
v/Thomas Ploug, professor, etiker, formand for Det Ethiske Råds arbejdsgruppe om forskning i sundhedsdata
- 15:10** **Videnskabsetik og biobanker: Våde og tørre registre**
v/ Johs Gaub, lektor, dr.med., formand for DNVK
- 15:25** **Videnskabsetiske problemstillinger ved biobankforskning rejst af DNVK**
v/ Christa Kjølner, Sekretariatschef DNVK og DER
- 15:35** **STARS*: Principper for det videre arbejde med den nationale strategi for adgang til sundhedsdata – Anbefalinger til lovgiver**
v/ Helle Ulrichsen, sundhedsfaglig rådgiver, Region Nordjylland, formand for Stratetisk Alliance for Register og sundhedsdata – STARS*
- 15:55** **Paneldebat**
- 16:45** **Pause**
- 17:00** **Session 4: ” Etik, følelser og fornuft ”**
Ordstyrer: Mads Hermansen, Aut. psyk., dr. pæd., medlem af DNVK
Indlæg v/ Jesper Ryberg, professor i etik og retsfilosofi, dr. phil., ph.d., medlem af DNVK
- 17:45** **Afslutning på dagen**
v/Johs Gaub, lektor, dr. med., formand for DNVK

18:45 **Middag**

Fredag, den 2. oktober 2015

- for komitémedlemmer, suppleanter og sekretariatsmedarbejdere

08:30 **Session 5: Uddannelse og koordinering**

Ordstyrer: Mads Hermansen, Aut. psyk., dr. pæd., medlem af DNVK

08:30 **Testsag om anmeldelsespligt** - Opsamling af komitéafgørelser v/ Jesper Ryberg, professor i etik og retsfilosofi, dr. phil., ph.d., medlem af DNVK

08:50 **Oplæg til Gruppearbejde** - Spørgsmål ifm. anmeldelsespligt v/ Karen Kiilerich, specialkonsulent, DNVKs sekretariat

09:00 **Gruppearbejde**

10:00 **Opsamling/tilbage melding fra grupperne**

v/Mads Hermansen, Aut. psyk., dr. pæd., medlem af DNVK

10:30 **Pause**

10:45 **Audit i komitésystemet - drøftelse af anbefalinger**

v/ Mads Hermansen, Aut. psyk., dr. pæd., medlem af DNVK samt Maj Vigh, specialkonsulent, DNVKs sekretariat

11:15 **Resultat af studiet ”STEMI patienters overvejelser og holdninger til deltagelse i RCT” – oplæg og spørgsmål**

v/Svend Eggert-Jensen, klinisk lektor, overlæge, Aalborg Universitetshospital, formand for komiteen i Region Nordjylland

11:35 **Retten til ikke viden / tilbage melding**

v/ Karen Brøndum-Nielsen, professor, overlæge, dr. med., medlem af DNVK

11:55 **Spørgsmål**

12:15 **Evaluering og afslutning af årsmødet**

v/Johs Gaub, lektor, dr. med., formand for DNVK

12:30 **Frokostsandwich ”To go”**

For medlemmer af DNVK

I forlængelse af årsmødet er der ordinært **DNVK møde kl. ca. 13:00 – 15:00**