

Mandat for NorCRIN Arbeidspakke 14

Brukermedvirkning i kliniske studier


Patient and public involvement (PPI) in clinical trials

2026-2028


VERSJONER:

Versjon	Endring	Dato (frist)
0.1	Skisse (hovedpunkter) presenteres på prosjektmøte 26. mai 2025.	26. mai 2025
0.2	Innspill fra prosjektmøte diskutert i gruppen og evt. tatt inn. Oppdatert versjon sendes til NorCRINs prosjektleder for godkjenning og som saksgrunnlag for behandling i styremøte 23. oktober 2025.	1. september 2025
0.3	Styret godkjenner mandatet med innspill som kommer frem i styremøte 23. oktober 2025.	23. oktober 2025
1.0	Innspill fra styremøtet tatt inn i endelig versjon.	22. januar 2026
1.1	Endring av pkt 4 under Delformål. Fra "opplæringsmateriell til "læringsressurser og verktøy". Endring ved Yvonne Nordvoll og Mariann H Sundström	26.03.2026

Etter versjon 1.0 revideres mandatet ved behov. Ved større endringer fremlegges revidert mandat for ledergruppen.

	Versjon 1.1
BRUKERMEDVIRKNING	Dato: 26.03.2026

1. Bakgrunn og kort beskrivelse

Etter at finansieringen av NorCRIN fra Forskningsrådet opphørte 31.12.2025 er arbeidspakkene (AP) og arbeidsgruppene (AG) over i såkalt driftsfase. For å konkretisere og følge opp arbeidet skal hver arbeidspakke/arbeidsgruppe utarbeide et nytt mandat og en fremdriftsplan som danner utgangspunkt for videre arbeid i neste 3-års periode.


2. Organisering

Arbeidet i NorCRIN er organisert i arbeidspakker hvor alle seks partnere er representert. Arbeidspakken har p.t. følgende medlemmer:

Partner/institusjon	Navn	Rolle
Brukermedvirkere	Nina Adolfsen Ida Nordvik	Medlem Medlem
Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)	Mariann Hansen Sundström Nikolai Raabye Haugen	Leder Medlem
St. Olavs Hospital (St.Olav)	Einar Vedul-Kjelsås	Medlem
Haukeland universitetssjukehus (HUS)	Laila Yvonne Nordvoll	Nestleder
Stavanger universitetssjukehus (SUS)	Martha Therese Gjesten	Medlem
Akershus universitetssykehus (Ahus)	Stine Lien-Haugen	Medlem
Oslo universitetssykehus (OUS)	Ingrid Fjeldheim Bånerud	Medlem

AP møteform og hyppighet:

- AP 14 vil avholde 8-9 digitale møter i året. Ved tett kontakt i gruppen vil det sikres kontinuitet i arbeidet og alle medlemmer vil til enhver tid holdes orientert om framdrift i prosjektplanen og porteføljen av aktiviteter.
- Det tas sikte på en arbeidsmodell hvor ansvar for deloppgaver fordeles mellom medlemmene av arbeidsgruppen.
- AP 14 har hatt god erfaring med fysiske arbeidsmøter/workshop to ganger i året. Workshop knyttes i den grad det er mulig opp mot deltagelse i eksterne forum hvor AP 14 er bidragsyter.

	Versjon 1.1
BRUKERMEDVIRKNING	Dato: 26.03.2026


3. Formål og leveranser

Bruker- medvirkning	Start dato: 1.1.2026	Slutt dato: 31.12.2028
Partnere	UNN, St.Olav, HUS, SUS, AHUS og OUS	
Formål		
Hovedformål	Forbedre kvaliteten på brukermedvirkning i kliniske studier som et viktig bidrag i arbeidet med å øke antall og relevansen på kliniske studier	
Delformål	<ul style="list-style-type: none"> • Synlighet og formidling • Tilgjengelighet og samarbeid med forskere, brukere, organisasjoner og andre interessenter • Arbeide videre med infrastruktur for brukermedvirkning i forskning • Bidra til utvikling av læringsressurser og verktøy for forskere 	
Oppgaver		
Synlighet og formidling	<ul style="list-style-type: none"> - Samle og synliggjøre aktivitet innen brukermedvirkning i forskning nasjonalt under egen fane for nettverk for kompetanseenheter innen brukermedvirkning i forskning på NorCRINs nettsider. - Årlig webinar for forskere, i samarbeid med nettverk for kompetanseenheter innen brukermedvirkning i forskning - Delta og bidra på nasjonale og internasjonale arenaer. - Bidra med informasjon og nyheter om brukermedvirkning i forskning til eksterne parter og helseforetakene via NorCRIN sitt nyhetsbrev og andre kommunikasjonskanaler. - Oppdatere og videreutvikle nettsiden og øvrig materiell om brukermedvirkning i forskning, feks tilgjengeliggjøring av film og podcaster. - Være aktive på LinkedIn, relevante podcaster og bidra med kronikk til regionale aviser og Dagens medisin. 	
Tilgjengelighet og samarbeid med forskere, brukere, organisasjoner og interessenter	<ul style="list-style-type: none"> - Etablere og drifte nettverk for kompetanseenheter innen brukermedvirkning i forskning. - Være pådriver for etablering av nasjonal oversikt over ulike norske pasient- og brukerorganisasjoner med årlig oppdatering. - Tilgjengeliggjøre informasjon om relevante pasient- og brukerorganisasjoner. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Presentere brukermidvirkning på informasjonsmøte i de lokale og regionale HF'ene, i forbindelse med frist for å søke regionale forskningsmidler. - Dialog med ulike finansieringsaktører i forbindelse brukermidvirkning i forskning.
Arbeide videre med infrastruktur for brukermidvirkning i forskning	<ul style="list-style-type: none"> - Kartlegging og formidling av modeller og metodikk innen brukermidvirkning i forskning. - Videreutvikling av verktøy og modeller. - Utarbeide flytskjema over brukermidvirkning i forskningsprosessen (SOP). - Harmonisering: Kartlegge behov for infrastruktur i samarbeid med nettverk for kompetanseenheter innen brukermidvirkning i forskning. - Delta i etablering av nasjonalt ungdomspanel innen legemiddelforskning i samarbeid med ansvarlig aktør; NorPedMed.
Bidra til utvikling av opplæringsmateriell for forskere	<ul style="list-style-type: none"> - Søke utvidet samarbeid med akademiske miljø og være pådriver for inkludering av kurs om brukermidvirkning i forskning i Ph.D-utdanning, fortrinnsvis gjennom forskerskoler. - Bidra ved oppdatering av eksisterende materiell.

Milepæler/leveranser

2026	<ul style="list-style-type: none"> - Oppdatere og videreutvikle nettsiden og øvrig materiell om brukermidvirkning i forskning, feks tilgjengeliggjøring av film og podcaster. - Etablere nettverk for kompetanseenheter innen brukermidvirkning i forskning. - Delta og bidra på nasjonale og internasjonale arenaer. - Spre nyheter og informasjon om brukermidvirkning i forskning til eksterne parter og helseforetakene via NorCRIN. - Være aktive på LinkedIn. - Forberedelser til etablering av nasjonalt ungdomspanel innen legemiddelforskning i samarbeid med ansvarlig aktør; NorPedMed. - Kartlegging og formidling av modeller og metodikk innen brukermidvirkning i forskning. - Videreutvikling av verktøy og modeller. - Utarbeide flytskjema over brukermidvirkning i forskningsprosessen (SOP). - Harmonisering: Kartlegge behov for infrastruktur i samarbeid med nettverk for kompetanseenheter innen brukermidvirkning i forskning. - Tilgjengeliggjøre informasjon om relevante pasient- og brukerorganisasjoner.
-------------	---

	Versjon 1.1
BRUKERMEDVIRKNING	Dato: 26.03.2026

2027	<ul style="list-style-type: none"> - Drifte nettverk for kompetanseenheter innen brukermidvirkning i forskning. - Være pådriver for etablering av nasjonal oversikt over ulike norske pasient- og brukerorganisasjoner med årlig oppdatering. - Presentere brukermidvirkning på informasjonsmøte i de lokale og regionale HF'ene i forbindelse med utlysning av regionale forskningsmidler. - Være aktive på LinkedIn, i relevante podcaster og bidra med kronikk til regionale aviser og Dagens medisin. - Delta i etablering av nasjonalt ungdomspanel innen legemiddelforskning i samarbeid med ansvarlig aktør; NorPedMed. - Arbeide videre med kartlegging og formidling av modeller og metodikk innen brukermidvirkning i forskning. - Videreutvikling av verktøy og modeller. - Oppdatere og videreutvikle nettsiden og øvrig materiell om brukermidvirkning i forskning, inkludert tilgjengeliggjøring av korte filmer og podcaster. - Dialog med ulike finansieringsaktører i forbindelse brukermidvirkning i forskning.
2028	<ul style="list-style-type: none"> - Søke utvidet samarbeid med akademiske miljø og være pådriver for inkludering av kurs om brukermidvirkning i forskning i Ph.D-utdanning, fortrinnsvis gjennom forskerskoler. - Drifte nettverk for kompetanseenheter innen brukermidvirkning i forskning. - Videreutvikling av verktøy og modeller. - Oppdatere og videreutvikle nettsiden og øvrig materiell om brukermidvirkning i forskning, inkludert tilgjengeliggjøring av korte filmer og podcaster. - Dialog med ulike finansieringsaktører i forbindelse brukermidvirkning i forskning. - Presentere brukermidvirkning på informasjonsmøte i de lokale og regionale HF'ene i forbindelse med utlysning av regionale forskningsmidler.

4. Budsjett

Gjeldende Konsortieavtale mellom de seks NorCRIN partnerne og kontrakt med NFR innebærer at hver partner har påtatt seg egne, særlige roller med tilsvarende egeninnsats i relasjon til prosjektgjennomføringen til 31.12.2028.

Etter overgang til NorCRIN driftsfase bortfaller ekstern finansiering av aktiviteter i alle arbeidspakker og arbeidsgrupper. Ved evt. fysiske møter (inkludert seminarer og workshops) må reiseutgifter per deltager dekkes av partneren de representerer, etter avtale med respektive ledere i partnerinstitusjonene. Hver partner dekker reise og evt. opphold for egne ledere av AP/arbeidsgrupper til fysiske nettverksmøter i NorCRIN.

AP14 samarbeider med koordinerende enhet for, om mulig, å finne løsninger for finansiering av deltagelse for brukerrepresentanter til evt. fysiske møter.

	Versjon 1.1
BRUKERMEDVIRKNING	Dato: 26.03.2026

5. Rapportering

- A. Partnerrapportering som bidrag til årlig rapport til NFR og NorCRIN årsrapport, innen 1. februar hvert år: oversikt over aktiviteter og egeninnsats sendes koordinerende enhet via lokal NorCRIN-kontakt.
- B. Status aktiviteter presenteres direkte for ledergruppen og koordinerende enhet i nettverksmøter to ganger pr. år.

Gyldighet

Dette mandatet gjelder f.o.m. 1.1.2026 t.o.m. 31.12.2028.