

# Møte i Nasjonalt e- helseråd

17. -18. oktober 2024

Radisson Blu Royal Hotel, Bergen



# Stedfortredere til dagens møte

- Solveig Tesdal, Oslo kommune, stiller for Svein Lyngroth.

Saksnummer	Agenda Nasjonalt e-helseråd 17. oktober 2024	Presenter saken	Tid	Sakstype
18/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden	Mariann Hornnes, <b>Helsedirektoratet</b>	11:00	Godkjenning
19/24	Godkjenning av referat fra Nasjonalt e-helseråd 13. juni 2024	Mariann Hornnes, <b>Helsedirektoratet</b>	11:05	Godkjenning
20/24	Digitaliseringsstrategi – Fremtidens Digitale Norge	Frode Danielsen, <b>Digitaliseringsstrategi</b>	11:15	Drøfting
<b>Pause</b>			<b>12:05</b>	
21/24	Oppdatering av nasjonal e-helsestrategi	Siv Ingebrigtsen, <b>Helsedirektoratet</b>	12:15	Drøfting
<b>Lunsj</b>			<b>13:00</b>	
	Vertskapet har ordet	<b>Helse Vest RHF og Bergen kommune</b>	14:00	
<b>Middag – Restaurant Villa Blanca</b>			<b>19:00</b>	

# Sak 18/24: Godkjenning av innkalling og dagsorden

—

# Forslag til vedtak

Nasjonalt e-helseråd godkjenner innkalling og dagsorden.

# Sak 19/24: Godkjenning av referatet fra Nasjonalt e-helseråd 13. juni 2024

—

# Forslag til vedtak

Nasjonalt e-helseråd godkjenner referatet fra møte i  
Nasjonalt e-helseråd 13. juni 2024.

# Sak 20/24: Digitaliseringsstrategi – Fremtidens Digitale Norge

—





# Dette er regjeringens nasjonale digitaliseringsstrategi 2024-2030

Frode Danielsen  
Nasjonalt e-helseråd 17.10



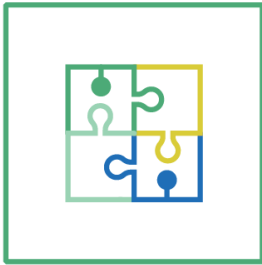
Overordnet mål:

**Norge skal bli verdens  
mest digitaliserte land  
innen 2030**



*Digitalisering skal gi innbyggerne en enklere og tryggere hverdag, gjøre næringslivet mer konkurransedyktig og forbedre offentlig sektor*

## Forutsetninger



**Samordning**



**Infrastruktur**



**Sikkerhet**



**Personvern**

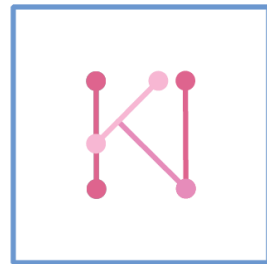


**Kompetanse**

## Innsatsområder



**Data og datadeling**



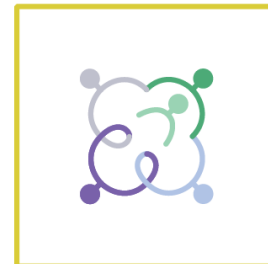
**Kunstig intelligens**



**Grønn omstilling**



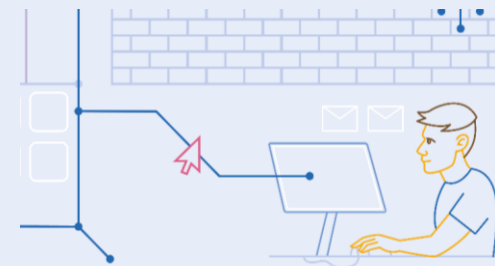
**Innovativt næringsliv**



**Inkludering**

# Særlige samfunnsutfordringer

**Kamp om arbeidskraften**



**Behov for omstilling**



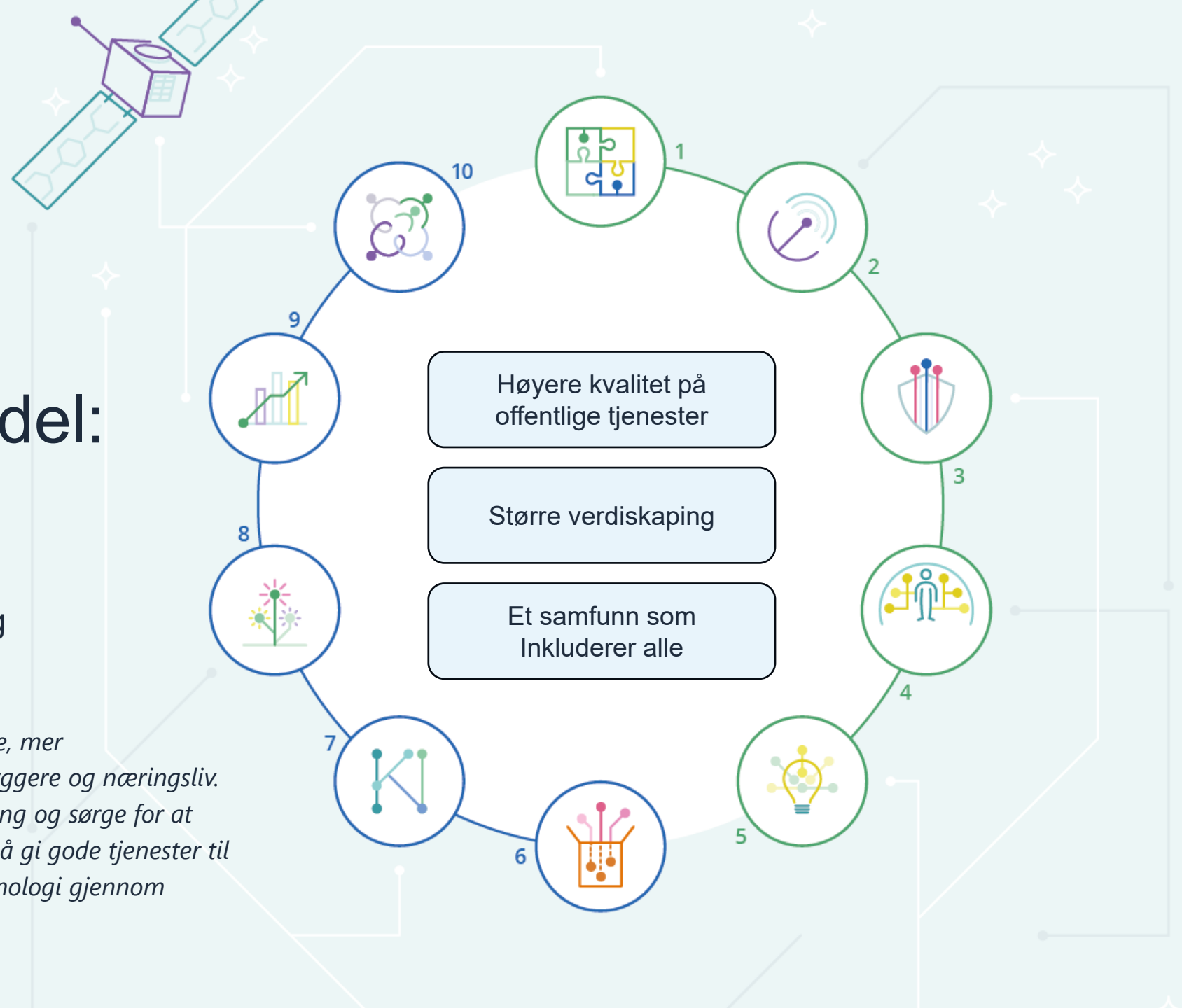
**Fortsatt god fordeling**



# Digitalisering som virkemiddel:

Trygg, sikker og tillitsvekkende digitalisering

*Vi skal ha en offentlig sektor som tilbyr bedre, mer sammenhengende digitale tjenester til innbyggere og næringsliv. Vi skal bruke digitalisering til avbyråkratisering og sørge for at fagfolk får brukt mer av kompetansen sin til å gi gode tjenester til folk. Vi skal innføre personellbesparende teknologi gjennom tillitsbasert og involverende digitalisering.*



# Forutsetninger med mål



Samordning

- Sterkere styring og samordning på tvers
- Sterke synergier mellom norsk og europeisk digitaliseringspolitikk.
- Bedre sammenhengende digitale tjenester til innbyggere og næringsliv



Infrastruktur

- Høyhastighets bredbånd, god mobildekning og robuste elektroniske kommunikasjonsnett og tjenester i hele landet.
- Velfungerende felles digitalt økosystem for samhandling og tjenesteutvikling i offentlig sektor.



Sikkerhet

- Styrke nasjonal digital sikkerhet og beredskap. Aktivt bruke digitale teknologier.
- Styrke den nasjonale kapasiteten for å bekjempe cyberkriminalitet.



Personvern

- Sikre personvernet i all digitalisering.
- Sørg for innbyggernes personvern i møte med de store tek-gigantene.



Kompetanse

- Prioritere teknologifag i utdanningene.
- Offentlig sektor og næringslivet skal ha tilgang til nødvendig kompetanse for å lykkes med den grønne og digitale omstillingen.



# Innsatsområder med mål



Data og datadeling

- Norge skal være ledende på verdiskaping med data og på datadrevet forskning og innovasjon.
- Vi skal delta i EUs satsing på dataområder der det er relevant.



Kunstig intelligens

- En nasjonal infrastruktur for kunstig intelligens (KI), Norge skal være i front på etisk og trygg bruk.
- Næringslivet skal ha gode rammevilkår for å utvikle og bruke KI.
- Offentlig sektor skal anvende KI for å utvikle bedre tjenester og løse oppgaver mer effektivt.



Grønn omstilling

- Regjeringen vil frem mot 2030 legge til rette for den grønne og digitale omstillingen av næringslivet.



Innovativt næringsliv

- Næringslivets konkurransevne skal styrkes gjennom innovativ bruk av data og digitalisering. Oppstartsbedrifter skal ha gode rammevilkår.
- Digitalisering og utnyttelse av data skal forsterke våre fortrinn i viktige bransjer.
- Prioritere tilbudene om livslang læring innenfor områder som er nødvendige for fremtidens næringsliv.



Inkludering

- Øke den digitale kompetansen hos dem som opplever barrierer og digitalt utenforskap.
- Alle skal ha et tilbud om en elektronisk identitet.
- Styrke befolkningens motstandskraft mot digital desinformasjon.
- Barn og unge skal sikres en trygg digital oppvekst.



# Gjennomføring av strategien





# Gjennomføringskraft



Strategien skal realiseres i tett samarbeid med KS, næringslivet og frivillig sektor



Sektorvise og tematiske handlingsplaner. For å nå visjonen vil det være behov for å oppdatere og konkretisere tiltak gjennom strategiperioden i tråd med utviklingen i samfunnet

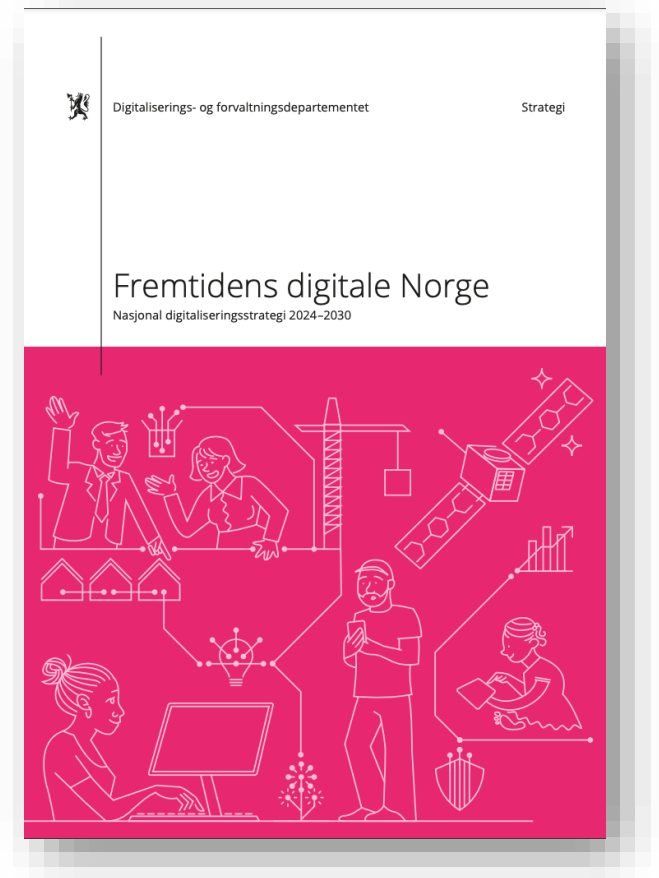


Fremdrift og effekt av tiltakene skal måles



# Sammenheng mellom digitaliseringsstrategi og nasjonal e-helsestrategi

- Digitaliseringsstrategien er overbygg for sektorstrategiene
- God sammenheng mellom fokusområdene i strategiene
- Fokus på å utnytte ressursene best mulig og samlet på tvers av sektorene, her må også helsesektoren bidra



# Forslag til vedtak

Nasjonalt e-helseråd drøftet betydningen som ny nasjonal digitaliseringsstrategi har for videre digitalisering av helsesektoren.

Pause – oppstart igjen kl. 12.25

—

# Sak 21/24: Oppdatering av nasjonal e-helsestrategi

—

# Oppdatering nasjonal e-helsestrategi

Nasjonalt e-helseråd sak 21-24

17. oktober 2024

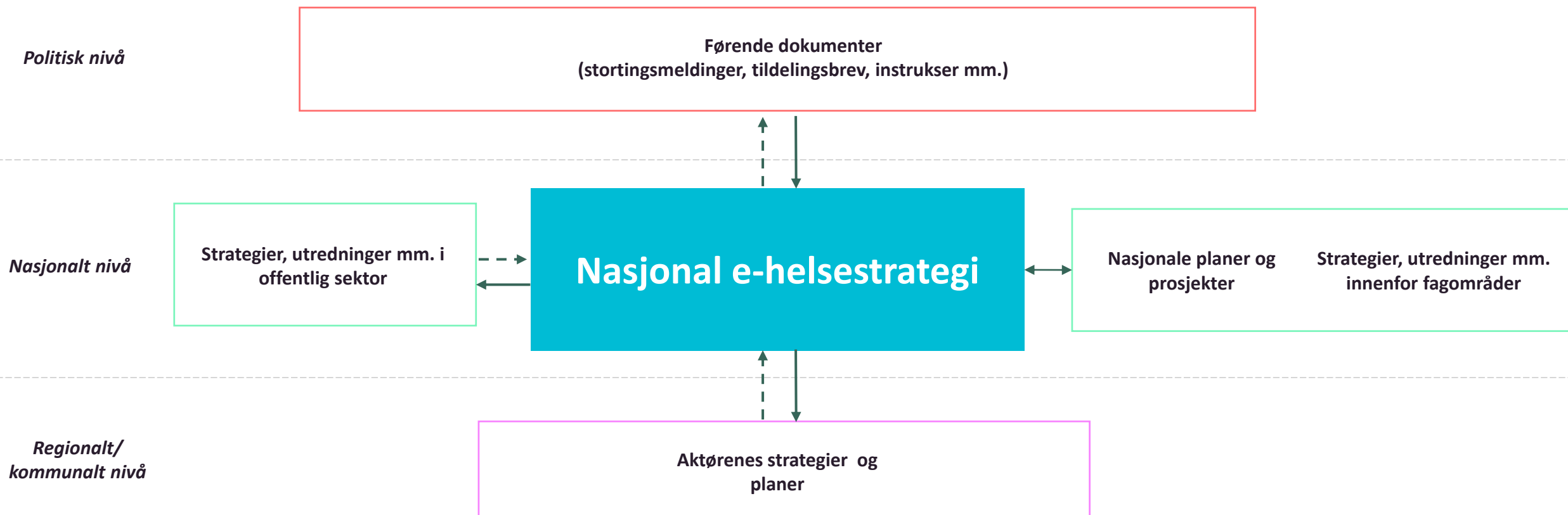


# Hensikt med saken

- Nasjonalt e-helseråd
  - Drøfter forslaget til endringer i Nasjonal e-helsestrategi
  - Gir sin anbefaling til oppdatert versjon av strategien, der de innspill som fremkommer i møtet er innarbeidet



# En samlende og retningsgivende strategi for sektorens prioriteringer i årene fremover





# Bakgrunn for arbeidet

Nasjonalt e-helseråd ba oss i møte 21. mars vurdere behovet for å gjøre endringer i Nasjonal e-helsestrategi, basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027.

I tillegg har direktoratet valgt å vurdere andre sentrale meldinger og større samfunnsendringer, som at kunstig intelligens og EU-samarbeidet fått en større betydning.



# Overordnet

- Strategien står seg godt i forhold til de nye meldingene
- Vi har beholdt strategiens stramme form og struktur
- Vi har forsøkt å tydeliggjøre hovedgrep i stortingsmeldingene, som vi mener bør medføre tydeliggjøring av målsettingene i e-helsestrategien

## Målbilde - Nasjonal e-helsestrategi

Inneholder overordnet felles langsiktig retning (visjon og overordnede mål), samt fem strategiske mål som viser satsingsområdene i strategien som sektoren vil jobbe sammen om

Hvert strategiske mål har målsettinger som tydeliggjør hva vi skal oppnå fram mot 2030

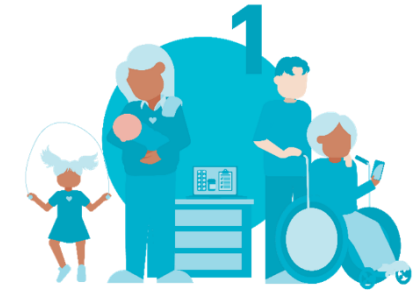


# Innledningen – forslag til endringer

- Informasjon om at e-helsestrategien er oppdatert er lagt inn, i tillegg til omtalen av e-helsestrategien i Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027.
- Mangel på helsepersonell, som er den største utfordringen helse- og omsorgstjenesten står overfor i følge Helsepersonellkommissjonens rapport, er lagt til i kunnskapsgrunnlaget.
- En attraktiv og framtidsrettet allmennlegetjeneste er en av regjeringens hovedgrep i Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Informasjon om at den nye stortingsmeldingen om allmennlegetjenesten som er under arbeid, kan gi grunnlag for en senere oppdatering.
- Helseberedskapsmeldingen var under arbeid da e-helsestrategien ble utarbeidet. Omtalen av dette er fjernet fra innledningen. Digital sikkerhet og helseberedskap er lagt til mål 4.

# Mål 1

## Aktiv medvirkning i egen og næres helse



### Forslag

- Alle målsettingene om hva som skal oppnås er tydeliggjort og konkretisert. Forebygging og mestring, habilitering/rehabilitering og helsekompetanse er innarbeidet i beskrivelsen av målet.

### Begrunnelse

- En helse- og omsorgstjeneste som fremmer forebygging og mestring er et av hovedtemaene i Nasjonal helse- og samhandlingsplan. I tillegg til at den enkelte bedre kan ivareta egen helse gjennom bedre helsekompetanse.
- Endringene er også gjort etter ønsker fra sektoren, og forslaget var til behandling i E-helserådet 13. juni 2023, sak 14/24.

# Mål 2

## Enklere arbeidshverdag



### Forslag ny målsetting

- Helsepersonell har tilgang til digitale arbeidsverktøy som gir støtte for godt koordinerte helse- og omsorgstjenester innenfor og mellom kommuner, og gode pasientforløp med trygge overganger mellom virksomheter og nivåer.

### Begrunnelse

- Gode pasientforløp og likeverdig tilgang på tjenester er et hovedtema i Nasjonal helse- og samhandlingsplan.
- Kvalitet og sammenheng i tjenestene er et av de overordnede målene i e-helsestrategien, men dette kommer ikke så godt til uttrykk i de strategiske målene.

# Mål 3

## Helsesdata til fornying og forbedring



### Forslag nye målsettinger

- Administrative og kliniske oppgaver kan løses på nye og personellbesparende måter ved bruk av verktøy for beslutningsstøtte og kunstig intelligens
- Innbyggerne kan bedre følge opp sin egen helse ved hjelp av digitale løsninger basert på helsedata og kunstig intelligens

### Begrunnelse

- Kunstig intelligens vil kunne utgjøre et betydelig bidrag til en bærekraftig utvikling av helse- og omsorgstjenesten, jf. Nasjonal helse- og samhandlingsplan, og er også et sentralt tema i Nasjonal digitaliseringsstrategi 2024-2030.

### Flytting av målsetting om EHDS til mål 4 og 5

- Teksten og målsettingen om tettere internasjonalt samarbeid om helsedata, inkludert EHDS, er flyttet til mål 4 og mål 5, som omhandler forutsetninger og virkemidler og er tilretteleggende for mål 1, 2 og 3. Dette hører bedre hjemme her.

# Mål 4

## Tilgjengelig informasjon og styrket samhandling



### Forslag nye målsettinger

- Kontinuerlig forbedringsarbeid knyttet til digital sikkerhet for å møte et stadig mer sammensatt og krevende trussel- og risikobilde
- Styrket digital helseberedskap gjennom deling og tilgang til relevant og oppdatert informasjon

### Begrunnelse

- Digital sikkerhet og helseberedskap var tidligere kort omtalt i innledningen, i påvente av Helseberedskapsmeldingen. Nå er dette nå omtalt i mål 4, både i teksten og foreslåtte målsettinger.

### Forslag justert målsetting etter at EHDS ble flyttet fra mål 3

- Norge er aktiv i utvikling av EUs infrastruktur for utveksling av helsedata, [inkludert det europeiske helsedataområdet EHDS \(European Health Data Space\)](#)

# Mål 5

## Samarbeid og virkemidler som styrker gjennomføringskraft



### Forslag nye målsettinger

- Samarbeid med utdanningsinstitusjoner om relevant digital kompetanse
- Tydelige krav og godkjenningsordninger for helseteknologi som legger til rette for enklere anskaffelser, økt kvalitet og bedre samhandling i helse- og omsorgstjenesten
- Forberede og sørge for at Norge er i samsvar med relevante EU-forordninger, inkludert det europeiske helsedataområdet EHDS (European Health Data Space)

### Forslag justerte målsettinger

- Samarbeidsmodeller [og forutsigbare rammer](#) som legger til rette for en robust e-helsenæring [som fremmer innovasjon og bidrar til en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste](#)
- Økt internasjonalt samarbeid, spesielt med EU og Norden [på områder som fremmer nasjonale interesser og bærekraftig utvikling nasjonalt og internasjonalt.](#)

### Begrunnelser

- Digital kompetanse var tidligere kort omtalt i innledningen som en forutsetning, har løftet digital kompetanse inn som et virkemiddel i mål 5.
- En bærekraftig helse- og omsorgstjeneste er avhengig av et leveransedyktig næringsliv, jf. Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Leverandørene utvikler, leverer og vedlikeholder produkter og tjenester som kan legge til rette for innovasjon, tjenesteforbedringer og kostnadsreduksjoner.
- Utviklingen innen EU og det internasjonale samarbeidet har fått større betydning.



# Forslag til vedtak

Nasjonalt e-helseråd har drøftet Helsedirektoratets forslag til oppdatering av nasjonal e-helsestrategi, gitt sine innspill som Helsedirektoratet innarbeider, og anbefaler at Helsedirektoratet utgir en oppdatert versjon av strategien.



HelseDirektoratet

Lunsj – oppstart igjen kl. 14.00

—

# Vertskapet har ordet

Helse Vest RHF og Bergen kommune

Radisson Blu Royal Hotel, Bergen



# Møte i Nasjonalt e- helseråd

Dag 2 – 18. oktober 2024

Radisson Blu Royal Hotel, Bergen



# Stedfortreder til dag 2

- Terje Wistner, KS, stiller for Kristin W. Wieland.

Saksnummer	Agenda Nasjonalt e-helseråd 18. oktober 2024	Presenter saken	Tid	Sakstype
	Velkommen til dag 2			
22/24	Strategi for helsedata	Christine Bergland, <b>FHI</b>	08:30	Drøfting
23/24	Forordningen om det europeiske helsedataområde (EHDS)	Marianne Bårtvedt van Os, <b>Helsedirektoratet</b>	09:10	Drøfting
<b>Pause</b>			<b>09:50</b>	
24/24	Stort behov for koordinering og samordning innen informasjonsforvaltning	Hans Löwe Larsen, <b>Helsedirektoratet</b>	10:05	Drøfting
25/24	ICD-11 – En første gjennomgang	Bente Andersen Sundlo, <b>Helsedirektoratet</b>	10:45	Drøfting
26/24	Eventuelt	Rune Simensen, <b>Helse Sør-Øst RHF</b>	11:25	
<b>Lunsj og avreise</b>			<b>11:30</b>	

# Sak 22/24: Strategi for helsedata

—





# Helsesdatastrategi

UTKAST

Oktober 2024

# Oppdrag

*"FHI skal lage en strategi for å utvikle og modernisere helseregistrene og for å hente ut gevinster av et samlet registermiljø":*

- *Innføring av felles løsninger, redusert rapporteringsbyrde, harmonisering av variabler på tvers av registrene, felles styringsprosesser, mm. («orden i eget hus»)*
- *Videreutvikling av registrenes innhold og tjenester med vekt på å ivareta forskriftsfestede formål*
- *Etablering av prioriteringsmekanismer og prosesser for involvering av brukerne av helsedata*
- *Arbeidet gjennomføres i dialog med Helsedirektoratet, regionale helseforetak, kommunesektoren og andre brukere av data fra registrene.*

## **Avgrensning:**

- **Helseregistre organisatorisk samlet i FHI (§11 i helseregisterloven)**
- **Inkludere befolkningsbaserte helseundersøkelser under FHI**
- **Være *relevant* for helsedatakilder utenfor FHI uten å forplikte deres dataansvarlige virksomheter**

# Innhold

## 1. Historikk og nåsituasjon

## 2. Utfordringsbilde

## 3. Strategi for helsedata

- Strategiske mål og delmål – hvor setter vi trykket fremover
- Indikatorer – hvordan vi vet om vi beveger oss i ønsket retning
- Tiltak – hva vi skal levere for å nå målene

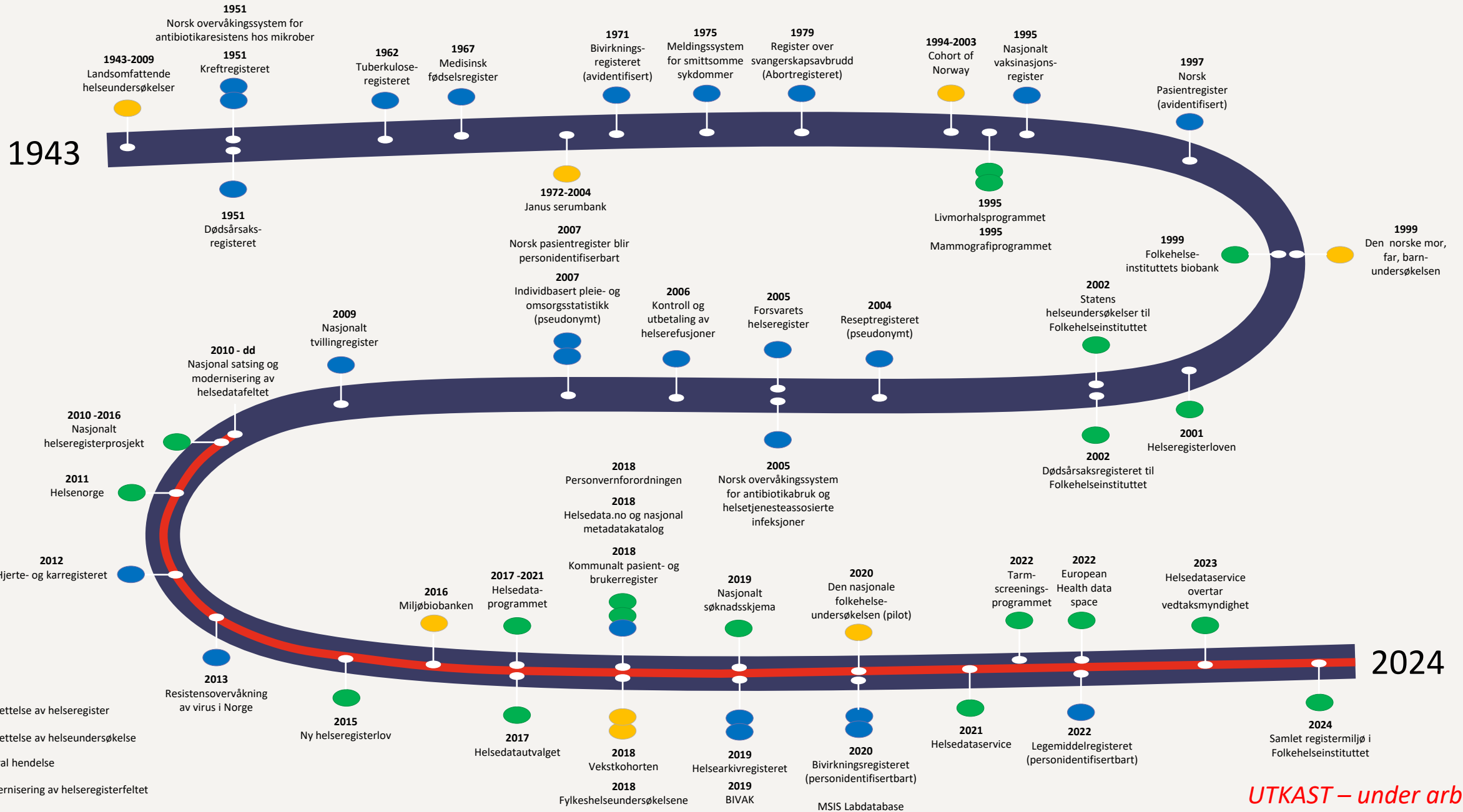
## 4. Suksesskriterier

- Internt mål – hvordan vi må jobbe og innrette virkemidlene våre for å lykkes



# Historikk og nåsituasjon

# Helsedatafeltet i Norge har vokst og utviklet seg mye over 80 år



# Mye er veldig bra!



Datasamlinger med kvalitet i verdensklasse, under «samme tak»



Ett samlet søknadsmottak med vedtaksmyndighet



Samlet informasjon om innhold i datakildene (helsedata.no)



Rask saksbehandling av veldig mye



Statistikk lett tilgjengelig (i vekst)

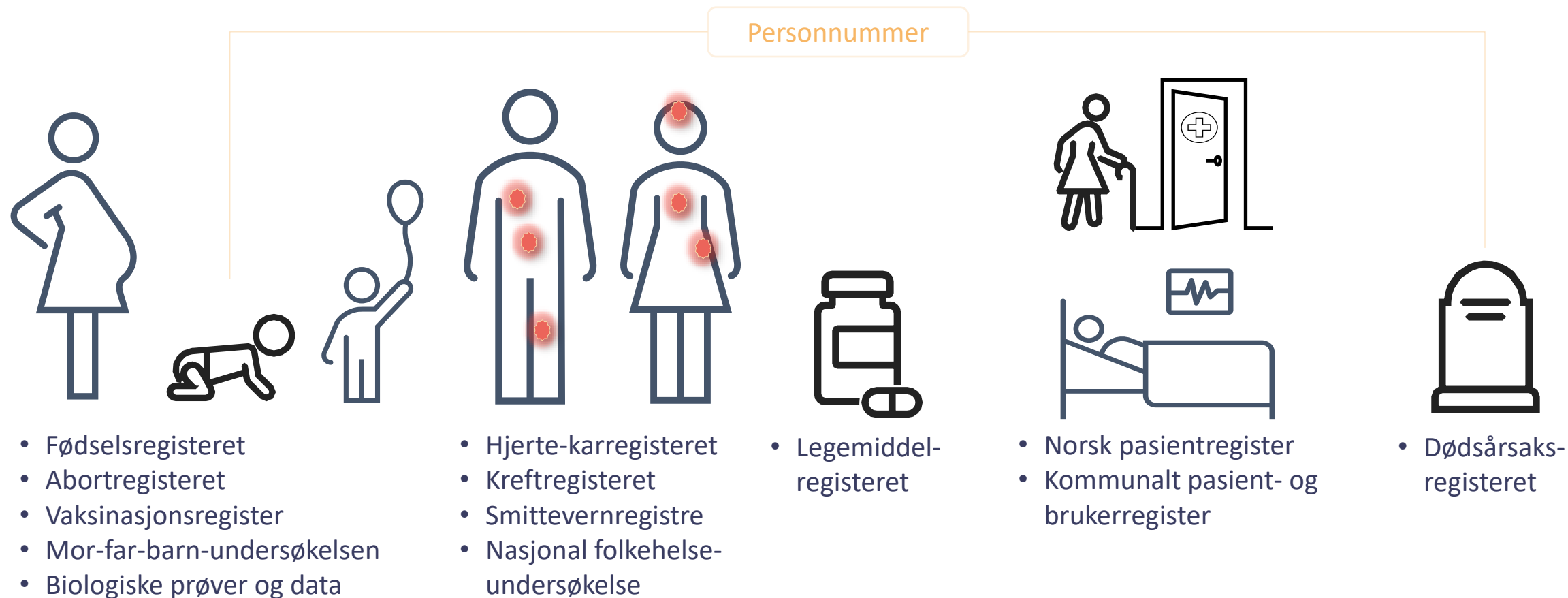


Brukertilpassede dataprodukter og tjenester (i vekst)

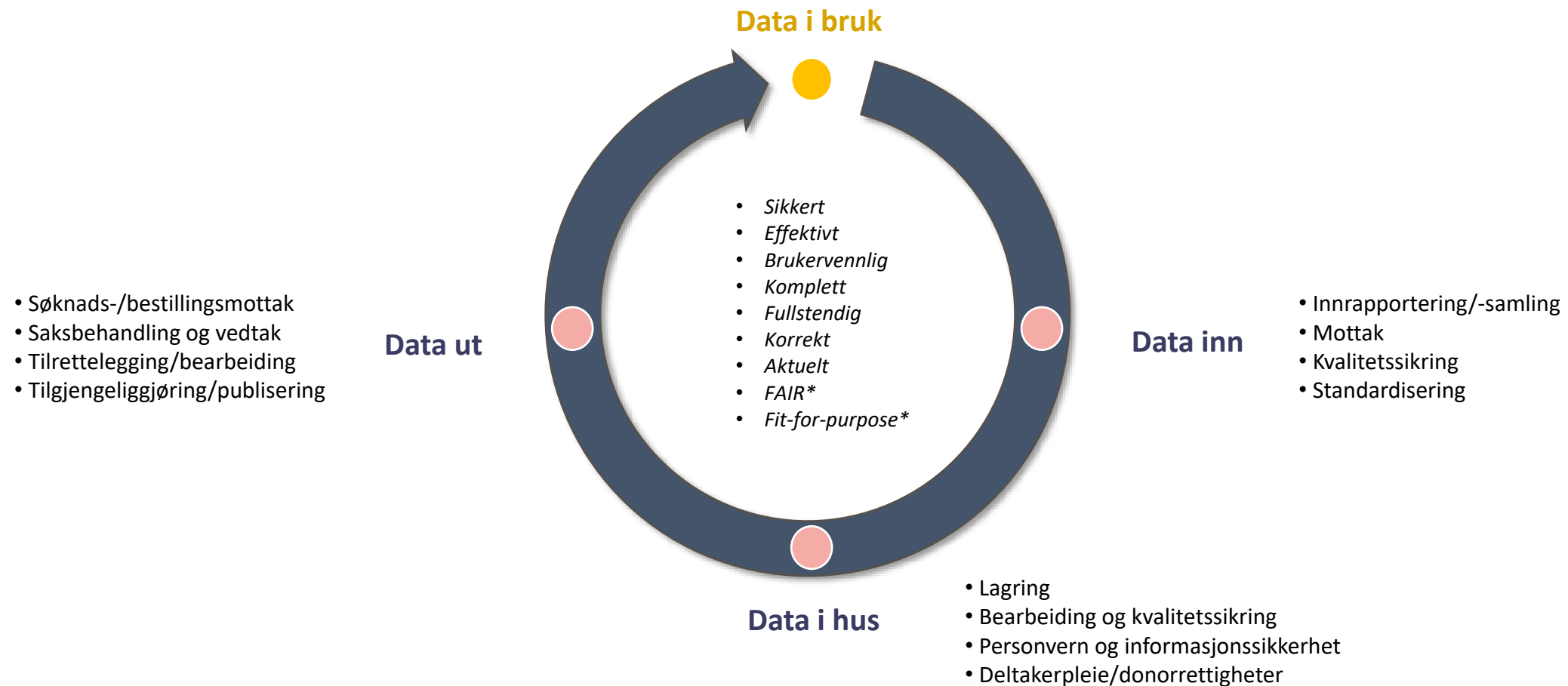


Arenaer for involvering og dialog med brukerne av data

# Fra vugge til grav: nasjonale helsedata samlet i FHI



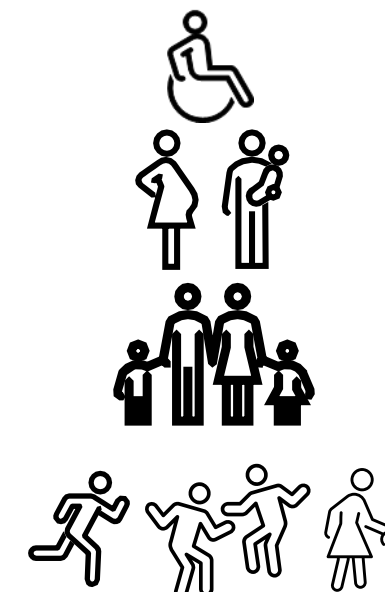
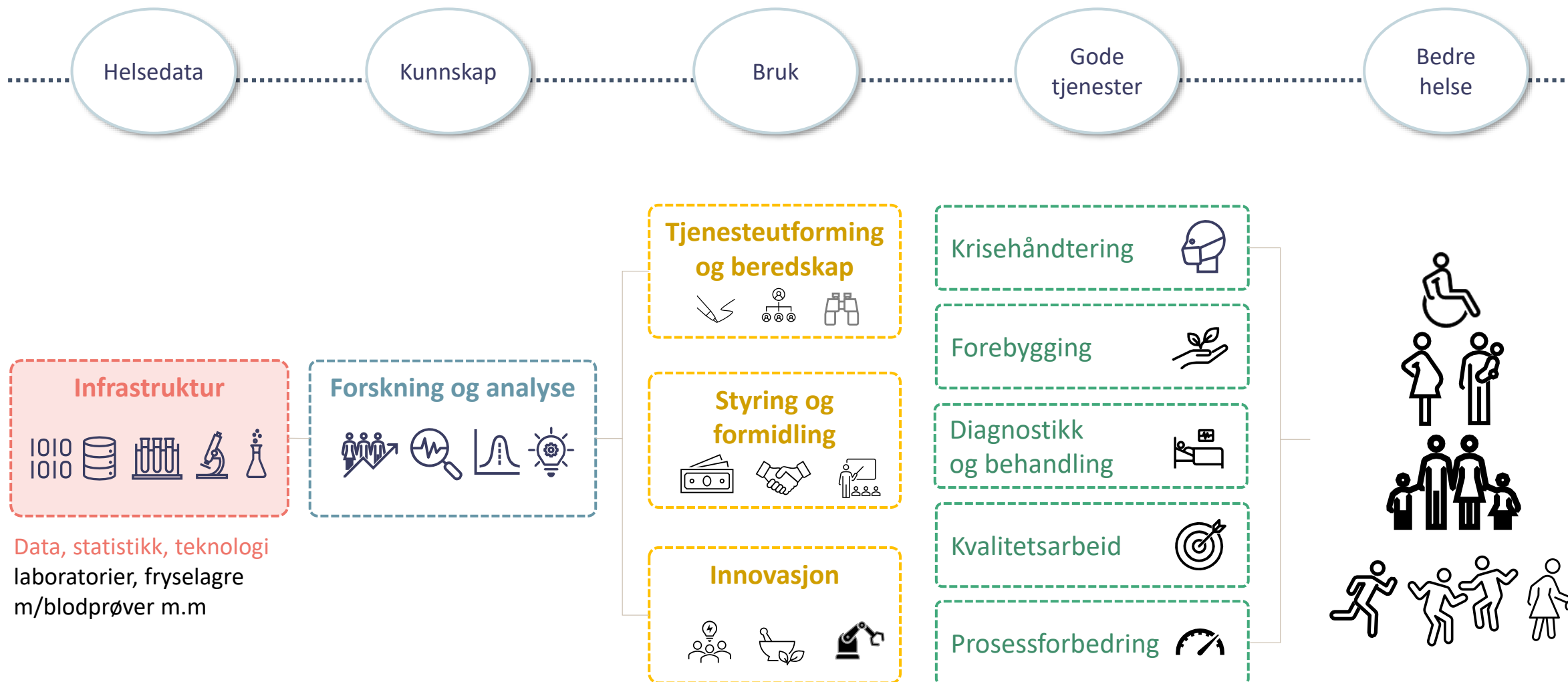
# Vårt dataansvar består av tre kjerneprosesser



\*FAIR: Findable, Accessible, Interoperable, Re-usable. Fit-for-purpose: i rett kanal, på rett format og til rett tid, gitt brukerbehov



# Verdikjeden: fra data til bedre helse



# Nytten av gode helsedata – et eksempel

## Umiddelbar kunnskap om bivirkninger av covid-19 vaksine

2009  
Svineinfluensa



4 år

2020  
Covid-19



2  
mnd

### Ingen tegn til økt risiko for spontanabort etter koronavaksinasjon i første trimester

En ny, norsk studie viser at det ikke er økt risiko for spontanabort hos gravide som tok koronavaksine i første trimester. – Betyggende, sier forskere.



### Pandemivaksine økte ikke risikoen for dødfødsel

- Resultatene fra studien tyder derimot på at influensainfeksjon under graviditet kan være farlig for fosteret.



- 13 000 meldinger
- 96% elektronisk



# Nytten av gode helsedata – et eksempel

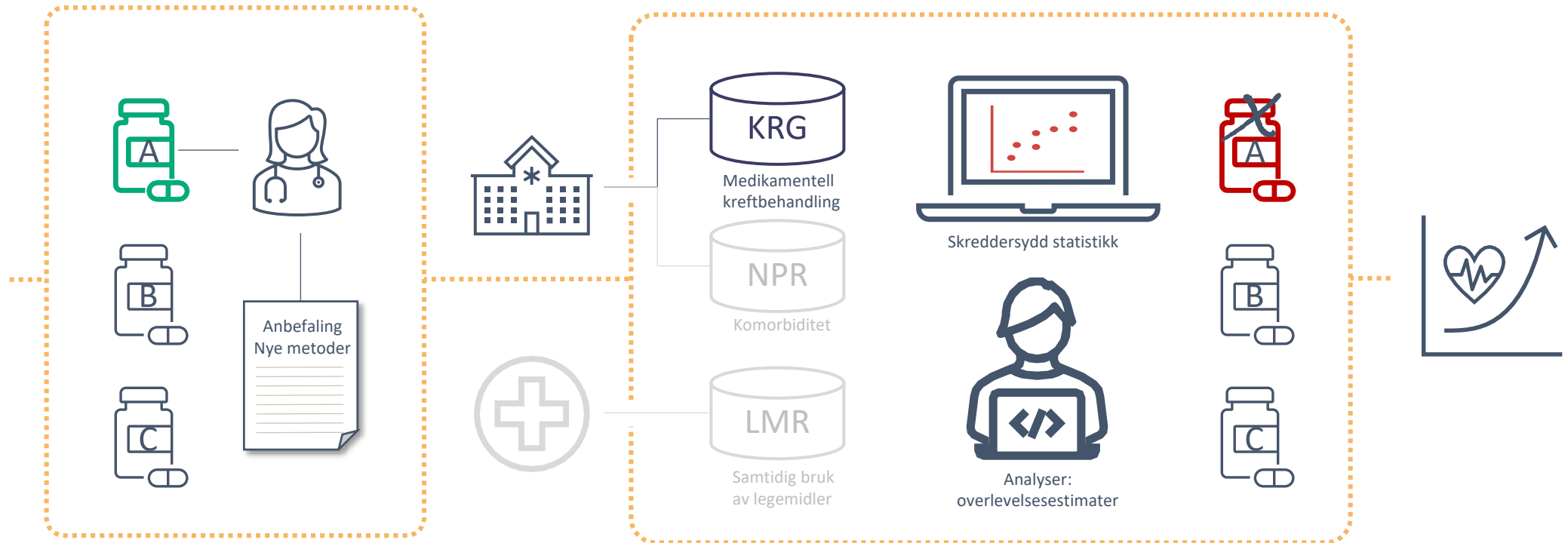
- Identifikasjon av prioritert helsepersonell for covid 19-vaksinasjon

«Helsepersonell»: **360 000**



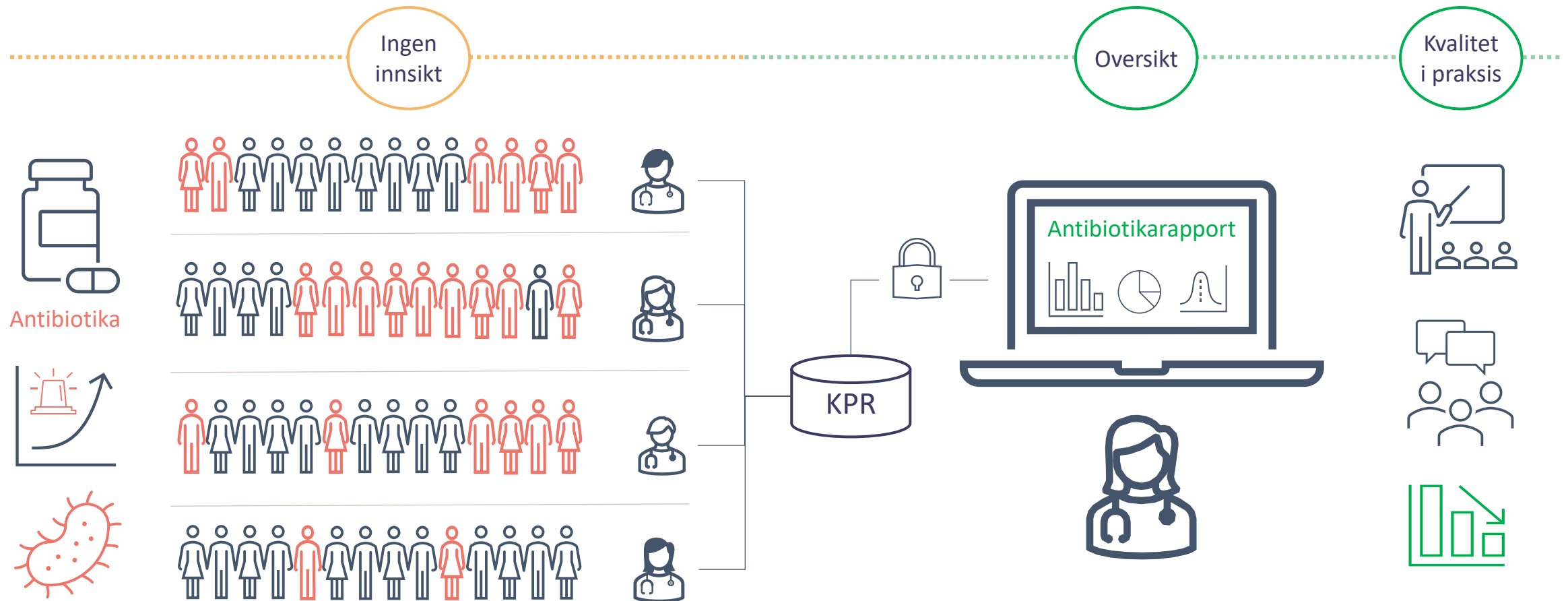
# Nytten av gode helsedata – et eksempel

- Rask evaluering av effekten av kreftlegemidler



# Nytten av gode helsedata – et eksempel

- Tilbakedeling av data om antibiotikaforskrivning til fastleger



# Nytten av gode helsedata – et eksempel

- Analyse av praksis for behandling av tarmpolypper





# Utfordringsbilde

# Utfordringsbilde: Noe vet vi fra før, noe er nytt

## Kjent

- Tilgang til data tar for lang tid
- Innrapportering tar for mye tid fra helsepersonell
- Kvaliteten i enkelte datasamlinger er for lav



## Ny kontekst

- Samling av nasjonale helsedatakilder
- Kommunale tjenester i fokus
- Europeisk helsedataarbeid i høy fart
- Kunstig intelligens i utbredelse
- Ustabil geopolitisk situasjon



## Erfaring

- Omstilling og endring tar tid
- Prioritering gir gjennomføringskraft







# Strategi



# Overordnede føringer



# Strategiske mål og delmål

		Delmål 2025-2027:	Internt mål:
1	 Data og statistikk skal raskt ut	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rask søknadsprosess</li> <li>• Tilpasset tilgjengeliggjøring</li> <li>• Økt selvbetjening</li> </ul>	<p>Vi har effektive verdikjeder i vårt felles hus</p> 
2	 Data skal bli bedre, særlig om de kommunale helsetjenestene	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hele kommunens tjenestetilbud</li> <li>• Løpende data</li> <li>• Belyse tjenester i stor utvikling</li> </ul>	
3	 Rapporteringsbyrden for helsepersonell skal reduseres	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relevant og oppdatert</li> <li>• Så enkelt som mulig</li> <li>• Mest mulig automatisert</li> </ul>	
4	 Nasjonalt og internasjonalt samarbeid skal gjøre oss sterke i krise og relevante i kunnskapsutvikling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sammen i krise</li> <li>• Data i verdensklasse</li> <li>• Europeisk etterlevelse</li> </ul>	
5	 Befolkningens tillit skal fortsette å være høy, selv i en omskiftelig tid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trygg deling</li> <li>• Gjøre det enkelt å delta</li> <li>• Være føre vår</li> </ul>	



# 1. Data og statistikk skal raskt ut

Norge har strukturerte helsedata i verdensklasse. Helsedata er infrastruktur for mange ulike formål; myndighetsutøvelse, styring, monitorering og kvalitetsforbedring, forskning og kunnskapsgenerering, beredskap, overvåking, folkeopplysning med mer. Nyttens frigjøres ved bruk. Potensialet for økt samfunnsnytte er stort. Kobling av helsedatakilder er særlig verdifullt i kunnskapsutviklingen. Tilgang til data i sanntid er særlig viktig i beredskapssammenheng og ved innføring av nye legemidler. Å få tilgang til helsedata kan i dag ta lang tid. Vi vil få økte krav til deling av data på tvers av landegrenser i EU. Tilgangen til helsedata må bli mer effektiv. Innhold og kanal for tilgjengeliggjøring må tilpasses behov og bruksområde. Vi må utnytte mulighetene som ligger i å tilgjengeliggjøre anonym statistikk og tilgjengeliggjøre data via trygge analyserom.

## Tre delmål:

- A. **Rask søknadsprosess** – levere en effektiv prosess fra utforsking av data, via søknad, til data tilgjengelig for bruk
- B. **Tilpasset tilgjengeliggjøring** - legge til rette for målrettet og sikker bruk, tilpasset ulike brukergruppers behov
- C. **Økt selvbetjening** – legge til rette for å bedre søknader og aller helst unngå søknader gjennom enkel tilgang til statistikk

## Indikatorer:

- Antall virkedager fra fullstendig søknad til data er mottatt av søker
- Andel brukere som scorer fornøyd eller svært fornøyd med datautlevering fra FHI
- Antall/andel utleveringer av skreddersydd statistikk
- Antall oppslag og nedlastninger av statistikk på nettsider/statistikkvisninger



## 2. Data skal bli bedre, særlig om de kommunale helsetjenestene

Omfanget av helsetjenester øker. Kompleksiteten og kostnader øker også, særlig i kommunal helsetjeneste. Tilgangen på data om de kommunale helsetjenestene reflekterer ikke utviklingen. Det er et særlig behov for flere og hyppigere data om den kommunale helsetjenesten. Vi ser mangel på helsepersonell. 58% av årsverkene i helsetjenesten har sin plass i de kommunale helse- og omsorgstjenestene, men vi mangler kunnskap for å målrette og prioritere innsatsen og for innovasjon som kan gi mer effektiv bruk av helsepersonell. Det er generelt behov for data som kan bidra til å målrette helsehjelp og bruken av helsepersonell, og det er behov for rikere data på utvalgte områder innen spesialisthelsetjenesten som er i stor endring, som for eksempel psykisk helse, kreft og genetikk.

### Tre delmål:

- A. Hele kommunens tjenestetilbud** – innhente nye data, særlig fra flere deler av det kommunale tjenestetilbudet, slik at bildet blir mer komplett
- B. Løpende data** – øke hyppigheten på innhenting og bearbeiding av data, slik at de er løpende tilgjengelig for deling og analyse
- C. Belyse tjenester i stor utvikling** – innhente nye data på områder som krever særlig oppfølging eller gir unike kunnskapsmuligheter

### Indikatorer:

- Andel rapporterende enheter per helsetjenesteområde i hver kommune som rapporterer inn data til KPR
- Andel institusjoner i kommunehelsetjeneste og i spesialisthelsetjenesten som rapporterer inn legemiddeldata til LMR



### 3. Rapporteringsbyrden for helsepersonell skal reduseres

Innsamling av helsedata må bli mer effektiv. Rapporteringsbyrde for helsepersonell et problem. Helsetjenesten kan spares for arbeid ved at lovbestemte helseregistre fungerer som nøkkelregistre, og at vi i større grad øker kompletthet gjennom å dele data mellom datasamlingene fremfor å samle inn samme data til flere datasamlinger (gjenbruk av data). Utvalget av data må være relevant. Hvilke data som samles inn og i hvilket format, bør revideres regelmessig og kritisk opp mot helsetjenestenes utvikling og samfunnets kunnskapsbehov. Der det er mulig bør data høstes direkte og automatisert fra strukturerte elektroniske pasientjournaler og andre fagsystemer.

#### Tre delmål:

- A. Relevant og oppdatert** – utvikle innrapportering som gir lite verdi eller der samme data unødvendig rapporteres inn flere steder
- B. Så enkelt som mulig** – når innrapportering er nødvendig skal den være enklest mulig
- C. Mest mulig automatisk** – høste data automatisk der det er mulig

#### Indikatorer:

- Andel registre som bruker nøkkelregisterfunksjonen
- Antall registre som har automatisk innrapportering fra EPJ
- Andel parametre i xx register som meldes inn automatisk fra EPJ
- Antall registre som har gjennomført revisjon av variablene i registeret



## 4. Nasjonalt og internasjonalt samarbeid skal gjøre oss sterke i krise og relevante i kunnskapsutvikling

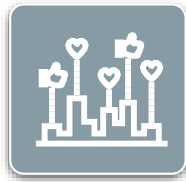
Helsesdata får stadig større oppmerksomhet i europeisk samarbeid. For vår beredskapssevne ved smitteutbrudd er nasjonalt og europeisk samarbeid kritisk. Men også i andre, mer «saktegående» helseutfordringer, blant annet knyttet til klima og miljøgifter, er betydningen av europeisk samarbeid stor. Norden er foregangsland på helsedata, og europeiske krav og føringer vil fremover være viktig for videre utvikling. Vi skal benytte muligheter til å fremme Norges posisjon på helsedata og bidra til videreutvikling internasjonalt gjennom deltakelse i europeisk og nordisk samarbeid. Vår deltakelse skal ivareta norske behov og interesser, blant annet vårt behov for å se «små» norske data i en større sammenheng, og for løsninger som gjør oss robuste i kriser. Deltakelse skal også bidra til å fremme norsk forskning og norsk helsenæring.

### Tre delmål:

- A. **Sammen i krise** – samarbeid om helsedata for å stå bedre rustet i en helsekrise
- B. **Data i verdensklasse** – strukturere og klassifisere data så de kan sammenstilles og brukes på tvers av land
- C. **Europeisk etterlevelse** – forstå, påvirke og innarbeide europeiske krav i dataforvaltning og registerdrift

### Indikatorer:

- Antall internasjonale infrastrukturprosjekter innen helsedata som FHI deltar i
- Antall krav FHI oppfyller i henhold til EHDS forordningen



## 5. Befolkningens tillit skal fortsette å være høy, selv i en omskiftelig tid

Som forvaltere av helsedata har vi ansvar for å ivareta befolkningens tillit. Samling av de store nasjonale helsedatasamlingene og inntoget av kunstig intelligens gjør oss mer utsatt og kan gi økt sårbarhet. Kobling av flere helsedatakilder og deling av data på tvers av landegrenser gir nye problemstillinger. Vi må forstå og innrette oss for trygg og forsvarlig forvaltning av vårt dataansvar. Høy tillit hos befolkningen skal opprettholdes med flere virkemidler, blant annet via prinsipper som informasjon og åpenhet, målrettet arbeid med informasjonssikkerhet og personvern og ved å vise at bruken av helsedata kommer befolkningen til gode. Befolkningen kan inviteres til å administrere og dele data på nye, trygge og brukervennlige måter.

### Tre delmål:

- A. Trygg deling** – sørge for løsninger og prosesser som gjør at data tilgjengeliggjøres og brukes trygt
- B. Gjøre det enkelt å delta** – gjøre det lett for befolkningen å administrere sine data og å ha tillit til forvaltningen
- C. Være føre vår** – ta hensyn til geopolitikk og kunstig intelligens når vi beskytter data

### Indikatorer:

- Andel tilgjengeliggjøringer som gjøres direkte til analyseinfrastrukturer (maskin-maskin)
- Andel helseregistre/helseundersøkelser som har innsynsløsning på helsenorge.no
- Andel helseregistre som har nådd nivå 3 på modenhetsskala innen personvern og informasjonssikkerhet



# Hvilke prioriteringer ligger i strategien?

- Tilgjengeliggjøre data for bruk er høyt prioritert med mange tiltak
- Ønsker å begrense omfanget av nye datainnhentinger
- Legger opp til å arbeide med datakvalitet som en del av «running business», men ikke som dedikerte satsinger
- Arbeid med innbyggertjenester er med, men hovedvekt av tiltak er skjøvet ut i tid



# Suksesskriterier





# Internt mål: Vi har effektive verdikjeder i vårt felles hus

Felles forvaltning av nasjonale helsedata i FHI innebærer større mulighet til å utvikle helhetlige og gode verdikjeder, der systemer, organisasjon og prosesser videreutvikles og samordnes på tvers av datakilder for mer effektiv samhandling og for økt kvalitet i dataene. Nye miljøer må bli kjent og lære av hverandre. Vi må hente ut synergier gjennom å harmonisere både data, prosesser og teknisk infrastruktur. Eksisterende teknisk infrastruktur må gjenbrukes der det er hensiktsmessig, gjerne i samarbeid med aktører rundt oss. Nye løft i infrastruktur må ses på helhetlig for å sikre at det samspiller med landskapet og dekker felles behov. Ny teknologi og kunstig intelligens gir store muligheter når det gjelder innsamling, forvaltning og utnyttelse av store data. Det er behov for å se på hvordan kunstig intelligens kan utvikle helsedatafeltet.

Våre virkemidler i gjennomføring:

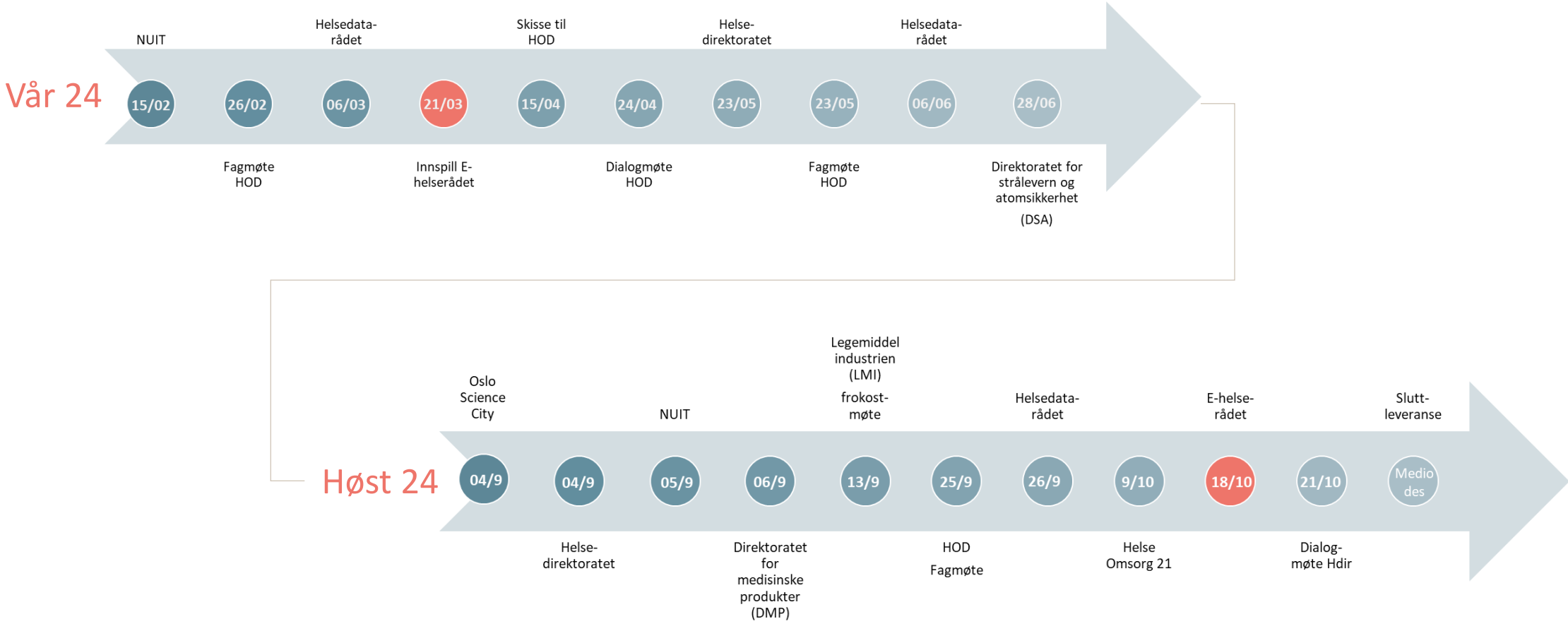
<b>Folk</b>	 Allokering	 Kompetanse	 Motivasjon	 Organisering & prosesser	 Rekruttering
<b>Lov- og regelverk</b>	 Tolkning & praksis	 Nytt regel- & lovverk			
<b>Teknologi</b>	 Sourcing	 Leverandørstyring	 Arkitekturstyring	 Teknologeutvikling	 Teknologiforskning
<b>Dataforvaltning</b>	 Standardisering & normering	 Datadelings-prinsipper?	 Informasjons-modeller?		
<b>Finansiering</b>	 Økonomistyring	 Rammemidler	 Ekstern finansiering	 Tjenestepriser	
<b>Samarbeid eksternt</b>	 Styringsdialog	 Allianser?			
<b>Kommunikasjon</b>	 Ekstern kommunikasjon	 Informasjonsdeling	 Brukerdialog		



# Prosess



# Involvering eksternt



# Forslag til vedtak

Saken tas til etterretning. FHI tar med seg innspill fra Nasjonalt e-helseråd for bearbeiding i den videre strategiprosessen.

# Sak 23/24: Forordningen om det europeiske helsedataområde (EHDS)

—

# Forordningen om det europeiske helsedataområdet - EHDS

Nasjonalt e-helseråd

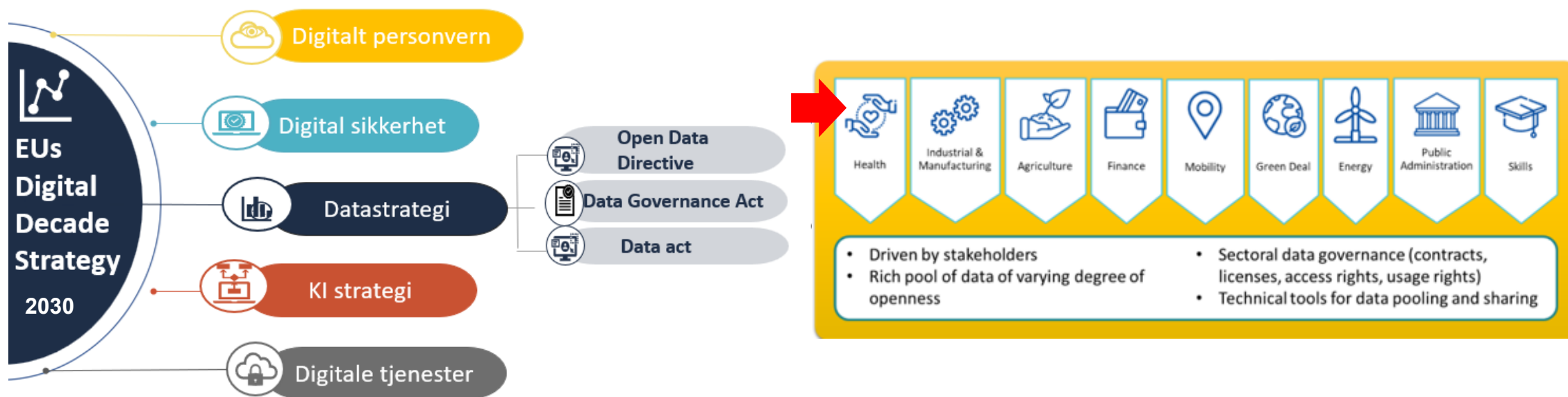
18. Oktober 2024





# Bakteppet for arbeidet med det europeiske helsedata-området i EU

- Høye politiske ambisjoner for digitalisering i EU
- Helseberedskap
- Helse er det første sektorspesifikke europeiske dataområdet



# Det europeiske helsedataområdet

Fastsetter regler, felles standarder, infrastrukturer og styringsrammeverk for effektiv tilgang til og utveksling av elektroniske helsedata

## PRIMÆRBRUK



- Gi innbyggere tilgang til og kontroll over sine helseopplysninger.
- Gi helsepersonell tilgang til informasjon på de pasientene de behandler

## SEKUNDÆRBRUK

Felles rammeverk for deling og bruk av helsedata til forskning, innovasjon, politikkutforming



Fremme et indre marked for digitale helsetjenester og produkter (EPJ-systemer)

MyHealth@EU

HealthData@EU

# Status på EHDS forordningen

Council of the EU | Press release | 15 March 2024 01:10

## European Health Data Space: Council and Parliament strike deal



PE-CONS No/YY - 2022/0140(COD)

REGULATION (EU) 2024/...  
OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL

on the European Health Data Space

(Text with EEA relevance)

THE EUROPEAN PARLIAMENT AND THE COUNCIL OF THE EUROPEAN UNION,

Having regard to the Treaty on the Functioning of the European Union, and in particular Articles 16 and 114 thereof,

Having regard to the proposal from the European Commission,

After transmission of the draft legislative act to the national parliaments,

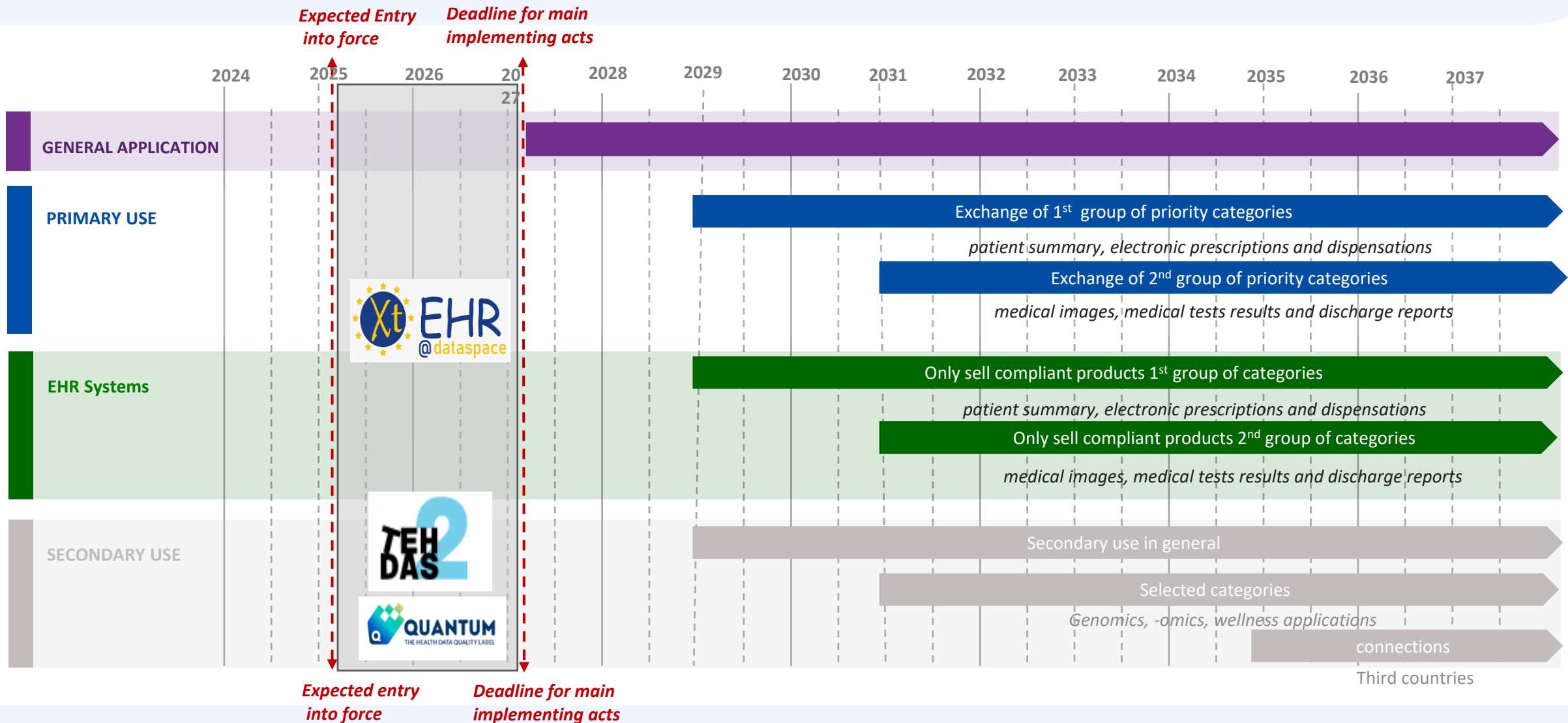
Having regard to the opinion of the European Economic and Social Committee<sup>8</sup>,

Having regard to the opinion of the Committee of the Regions<sup>9</sup>,

Acting in accordance with the ordinary legislative procedure,

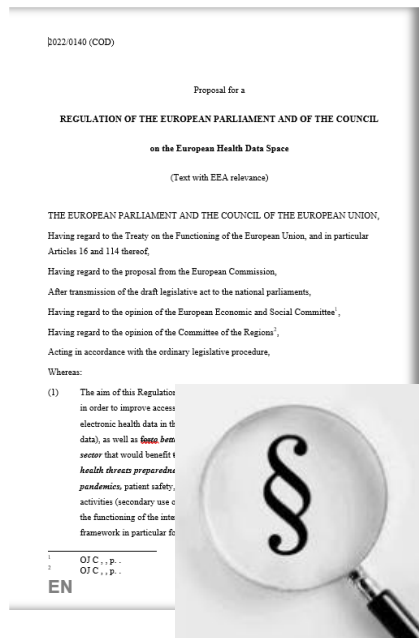
- Politisk enighet om innholdet
- Administrative runder gjenstår
- Formelt vedtak forventes februar 2025
- Taktskifte: flere land begynner nå mer detaljerte «impact assessments» for å bli så forberedte som mulig til forordningen blir gjeldende

# EHDS – overordnet tidslinje



# EHDS konsekvensvurdering i Norge

- Gap-analyse mellom krav i EHDS forordningen og situasjon i Norge i dag
- Prinsipielle spørsmål som må avklares
- Anbefale tiltak for å legge til rette for at kravene i EHDS kan oppfylles i Norge



#1: Rettigheter for innbygger

#2: Utveksling helseopplysninger til primærbruk

#3: Krav til journalsystemer

#4: Utveksling av helsedata til sekundærbruk

#5: Styring og organisering



# #1: Rettigheter for innbygger

Eksempler på vurderinger – under arbeid

<b>Tilgang til egen informasjon</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Innsyn</li><li>• Dataportabilitet</li><li>• Tilgangslogg</li></ul>	●
<b>Involvering i egen helse</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Aksestjenester</li><li>• Legge til, redigere og slette info</li></ul>	●
<b>Sperre, skjerming, reservasjon</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Skjerme opplysninger</li><li>• Mulighet for reservasjon?</li></ul>	!
<b>Innlogging for utenlandske borgere</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Identifikasjon</li><li>• Autorisasjon</li></ul>	!

Eksempler prinsipielle spørsmål:

- Hvilke løsninger skal gi innsyn?
- Ønsker Norge å tilby innbyggere mulighet for 'opt-out', og hvordan skal det gjennomføres?
- Hvordan sikre identifikasjon og tilgang for utenlandske borgere?

## #2: Utveksling helseopplysninger til primærbruk

Eksempler på  
vurderinger –  
under arbeid

<b>Helsetjenesten skal registrere opplysninger for de prioriterte kategoriene.</b> <b>Helsepersonell skal ha tilgang.</b>	●
<b>Overføring over landegrenser i europeisk journalformat EEHRxF</b>	!
<b>MyHealth@EU infrastruktur</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Etablere nasjonalt kontaktpunkt</li></ul>	●
<b>Utteksle prioriterte helsedatakategorier</b> <ul style="list-style-type: none"><li>E-resept og utleveringer innen 2029</li><li>Pasientoppsummeringer innen 2029</li><li>Medisinske bilder innen 2031</li><li>Lab resultater innen 2031</li><li>Sykehusepikriser innen 2031</li></ul>	● ! ● ● !

Eksempler prinsipielle spørsmål:

- Ulike løsningsvalg kan føre til ulik vurdering av gap - hva er ambisjonsnivået?
- Hvordan påvirkes igangsatte satsinger i nasjonal e-helseportefølje av EHDS?

## #3: Krav til elektroniske journalsystemer

Eksempler på  
vurderinger –  
under arbeid

<b>Europeiske harmoniserte komponenter</b> Implementere europeisk interoperabilitet og logging komponent	!
<b>Selvdeklarerer</b> Plikt til selvdeklarerer og dokumentere overholdelse av krav.	!
<b>Testmiljø</b> Etablere nasjonalt testmiljø pba EU open source programvare	!
<b>Livsstilsapplikasjoner</b> Merking av apper som hevder å ha interoperabilitet med journalsystem.	●

### Eksempler prinsipielle spørsmål:

- Hvordan skal de europeiske harmoniseringskomponentene implementeres i norske journalsystemer?
- Hvordan skal nasjonale testfasiliteter organiseres og forvaltes?



## #4: Helsedata til sekundærbruk

Eksempler på  
vurderinger –  
under arbeid

<b>Minimum datakategorier</b>	●
<b>Organisering</b>	●
<b>Søknadsprosesser</b>	●
<b>Metadatakatalog</b>	●
<b>Sikre analyserom</b>	●
<b>HealthData@EU infrastruktur</b>	●

### Eksempler prinsipielle spørsmål:

- Kartlegging av «data holders» og «Health Data Access Bodies» i Norge
- Avklaring av roller og ansvarsfordeling mellom HDAB, nasjonal HDAB, europeisk HDAB service, nasjonalt kontaktpunkt for HealthData@EU, og koordinering mellom disse
- Etske spørsmål

## #5: Styring og organisering

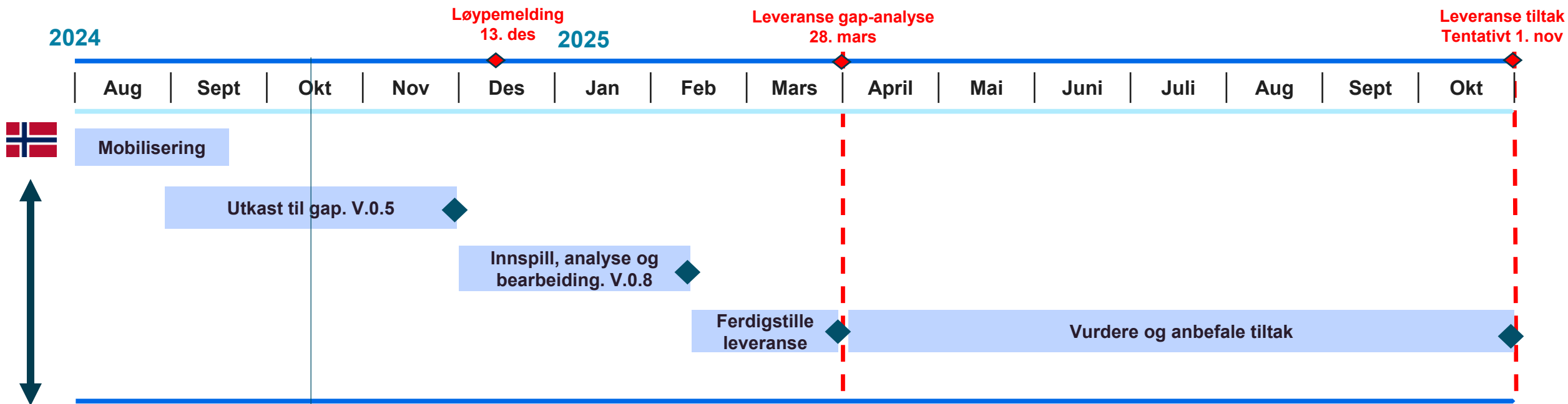
Eksempler på  
vurderinger –  
under arbeid

<b>Digital Health Authority</b> Nasjonalt ansvarlig for implementering og håndhevelse av krav til EHDS primærbruk.	●
<b>Market Surveillance Authority</b> Nasjonalt tilsyn for at krav til EHR-systemer overholdes.	!
<b>Health Data Access Body</b> Nasjonale eller regionale organer som håndterer tilgang til og tilrettelegger for bruk av helsedata for sekundære formål. En nasjonal HDAB.	●
<b>EHDS Board</b> Koordinerende organ på EU-nivå som fasiliterer samarbeid mellom MS og kommisjonen. Omfatter både primær og sekundær bruk av helsedata.	●

### Eksempler prinsipielle spørsmål:

- Nasjonalt handlingsrom:
  - Skal myndighetsfunksjonene legges til et nytt eller eksisterende organ
  - Skal det være ett eller flere organer som ivaretar oppgavene?
- Grenseflater og evt. overlapp med tverrsektorielle myndighetsfunksjoner

# Overordnet plan for EHDS konsekvensvurdering



Norsk deltakelse i sentrale EU samarbeidsprosjekter: mulighet for innspill til 'implementing acts'



Myndighetssamarbeid i EU og Norden: eHealth Network, EHDS2 Community of Practice, Nordisk Ministerråd

# Forankring og involvering EHDS gap-analyse

2024				Løypemelding	2025		Leveranse
August	September	Oktober	November	Desember	Januar	Februar	Mars
29.8: NUFA		18.10: Nasjonalt e-helseråd 30.10. NUFA	14.11: NUIT			13.2: NUIT	20.3: Nasjonalt e-helseråd
26.09: WS Skate EU-arbeidsgruppe	18.9: Bedredelt.no forum 19.9: Standardiseringsutvalget 26.9: Helsedatarådet	10.10: Leverandørmøtet 24.10: Produktstyret 25.10: NHN 28.10: WS Skate EU-arbeidsgruppe	13.11: EHIN	5.12: Standardiseringsutvalget X.12: Åpent leverandørmøte	X.1: Helsedatarådet X.1: Helse Sør-Øst RHF Helse Vest RHF Helse Nord RHF Helse Midt RHF KS DNLF NSF Brukerorg.	X.2: Helse Sør-Øst RHF Helse Vest RHF Helse Nord RHF Helse Midt RHF KS DNLF NSF Brukerorg.	
20.8: EHDS tverretat.	25.9: EHDS tverretat.		6.11: EHDS tverretat.	12.12: EHDS tverretat.	16.1: EHDS tverretat.	11.2: EHDS tverretat.	18.3: EHDS tverretat.

Månedlige møter med HOD + intern ledermøteforankring

# Forslag til vedtak

Nasjonalt e-helseråd drøftet konsekvenser og muligheter av forordningen om det europeiske helsedataområdet EHDS og ba Helsedirektoratet ta med seg innspill i det videre arbeidet med EHDS konsekvensvurdering.

Pause – oppstart igjen kl. 10.20

—

# Sak 24/24: Stort behov for koordinering og samordning innen informasjonsforvaltning

—

# Stort behov for koordinering og samordning innen informasjonsforvaltning

Nasjonalt e-helseråd, 18. oktober 2024





# Saken

# Hdir har i 2024 fått i oppdrag å etablere en modell for nasjonal informasjons-forvaltning i sektoren. Behovet for koordinering og samordning på tvers for å lykkes med digital samhandling i sektoren har blitt stadig tydeligere.

Hensikt med saken

- Helsedirektoratet har i 2024 fått i oppdrag å etablere en modell for nasjonal informasjonsforvaltning i helse- og omsorgssektoren, herunder en rolle- og ansvarsdeling mellom myndighet og virksomhet. En slik modell inngår i arbeidet med å bygge semantisk samhandlingsevne på tvers av sektoren, slik at aktørene skal kunne samhandle digitalt jmf. både nasjonale mål og internasjonale forpliktelser.
- Kompetansenettverk for informasjonsforvaltning ble som del av oppdraget etablert tidlig i 2024, og har vært en hovedarena for diskusjon og behovskartlegging i arbeidet. I nettverket inngår per tid spesialisthelsetjenesten representert ved de regionale helseforetakene (RHF-ene), i tillegg til Folkehelseinstituttet (FHI) og Helsedirektoratet (Hdir). For det videre arbeidet ses det også på grenseflater mot andre aktører/virksomheter, herunder de kommunale helse- og omsorgstjenestene.
- Utgangshypotesen for arbeidet har vært at det er behov for koordinering og samordning av nasjonal informasjonsforvaltning på tvers av myndigheter og virksomheter i sektoren. Under oppdragets gang har denne hypotesen blitt forsterket.
- Drøftingene i denne saken søker i første omgang å bevisstgjøre rundt pågående arbeid og det grunnleggende behovet for koordinering og samhandling innen informasjonsforvaltning i sektoren.

## Tre spørsmål ønskes drøftet av E-helserådet i denne omgang.

1

Hvordan skal vi kunne sikre at underliggende byggesteiner for semantisk samhandlingsevne i sektoren (standarder, kodeverk og regulatoriske forhold) blir implementert effektivt?

2

Hvordan kan vi gjøre oss klare for de dyptgripende endringene som kreves i infrastruktur og rapportering?

3

Hvordan skal vi kunne etablere mekanismer for å løse felles semantiske samhandlingsutfordringer i fellesskap?

# Kontekst

# Nasjonal helse- og samhandlingsplan (2024-2027) beskriver ansvarsfordelingen mellom virksomhet og myndighet på overordnet nivå.

## Virksomhet

Hovedansvaret for digitalisering ligger hos aktørene i helse- og omsorgssektoren. Det innebærer også å **anskaffe** og **innføre** egne journal- og fagsystemer, samt å **endre tilhørende arbeidsprosesser** og oppgavedeling.



## Myndighet

Helsedirektoratet er [...] nasjonal myndighet for digitalisering og informasjonsforvaltning i helse- og omsorgssektoren, og skal **legge til rette** for å møte tjenestens og befolkningens behov. [...] Helsedirektoratet har ansvar for **regelverksfortolkning, ivaretagelse av helsefaglige behov** i utvikling og forvaltning av digitale løsninger og for **normerende produkter** og tilhørende **veiledningstjenester**.

## ***Fremtidens digitale Norge (2024-2030) støtter også opp om behovet for en nasjonal modell for informasjonsforvaltning i sektoren.***

«Digital samhandling, styrket helhetlig informasjonsforvaltning og økt standardisering skal sørge for at oppdaterte helseopplysninger er sikre, av god kvalitet og lett tilgjengelige».

### **REGJERINGEN VIL**

- fremme forslag til en ny datadelingslov basert på NOU 2024: *14 Med lov skal data deles. Ny lovgivning om viderebruk av offentlige data*
- opprette et nasjonalt prioriteringsråd for deling av data
- samordne og styrke veiledningen om deling og bruk av data, og arbeidet med orden i eget hus
- prioritere arbeidet med å gjøre tilgjengelig nasjonale datasett som er viktige for offentlig sektor og samfunnet
- legge til rette for sektorovergripende samarbeid om standarder og formater for datautveksling for digitalisering av hele verdikjeder
- utnytte mulighetene som ligger i EUs felleseuropeiske dataområder (European Data Spaces)

**Pågående oppdrag inngår i arbeidet med å bygge semantisk samhandlingsevne på tvers av sektoren, for å gjøre digital samhandling mulig.**



# Behovet for å bygge og forsterke semantisk samhandlingsevne i sektoren, følger av flere forhold.

- EHDS
- ICD-11
- KI
- Økt fokus på næringsutvikling
- Raskere teknologisk utvikling
- Samhandlingsbehov og –krav
- Brukere med økt digital kompetanse og forventning
- Persontilpasset medisin
- FoU – med nye strukturkrav





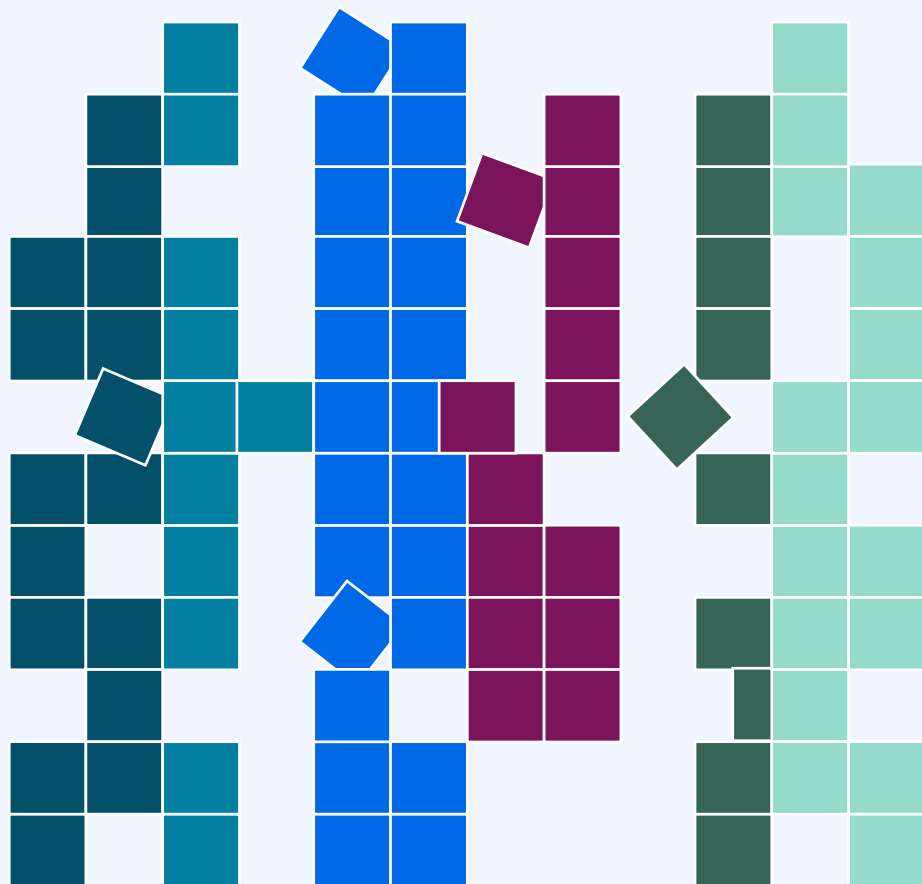
# Utfordringen

Målet med nasjonal informasjonsforvaltning er gjenbruk og viderebruk av data og informasjon hele veien gjennom verdikjeden fra pasient til myndighet.





**Verdikjeden er samtidig avhengig av mange aktører.  
...det er stor risiko for økt forvaltningsbyrde**



**Informasjonsforvaltning  
gjøres i dag, men er i stor  
grad lokal og knyttet til  
virksomhetsansvar.**

**Det er behov for en  
klargjøring av  
ansvarsfordelingen, samt  
etablere mekanismer for  
samarbeid og  
koordinering på tvers.**

# Vårt arbeid nå

# Pågående oppdrag har et tre-delt resultatmål, som vil legge grunnlaget for det videre arbeidet med å løse de betydelige utfordringene fremover.

## PROSJEKTET SKAL I 2024

### (RESULTATMÅL):

1

**Utarbeide en modell** for koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning med klart definerte roller og ansvar

2

**Etablere et kompetansenettverk** for informasjonsforvaltning i helse- og omsorgssektoren

3

**Identifisere tiltak** for å operasjonalisere modellen og videreføre kompetansenettverket

## FOR Å (FORMÅL – KORT SIKT):

- **Etablere felles forståelse** på tvers av sektor generelt, og på styringsnivå spesielt, for:
  - Felles behov på tvers av sektor
  - Utfordringer som ligger foran oss
  - Hva nasjonal informasjonsforvaltning er, og at informasjonsforvaltning er en del av beslutningsprosessene
- **Legge grunnlaget for** nasjonal koordinering av informasjonsforvaltning, som det videre arbeidet kan bygge videre på, gjennom:
  - En modell som er god nok til å kunne begynne å erfare og lære på grunnlag av
  - Et kompetansenettverk som kan videreutvikle og operasjonalisere modellen også fremover i tid
- **Tydeliggjøre og fordele roller og ansvar** på de ulike aktørene i sektoren, slik at det er tydelig hvem som skal gjøre hva for å sikre samordning og koordinering av nasjonal (helhetlig) informasjonsforvaltning fremover.

## SLIK AT (EFFEKT - LENGRE SIKT):

Brukervennlighet, pasientsikkerhet og -behandling forbedres

Den kliniske arbeidsbyrden reduseres

Regulatoriske krav kan etterleves

Politiske føringer kan realiseres

Norge blir i stand til å ta aktive valg innen globaliseringen av helse

## En modell for nasjonal informasjonsforvaltning vil se på roller og ansvar både internt og felles.

Ansvar for  
informasjonsforvaltning  
i hver virksomhet

Kollektivt ansvar for nasjonal  
informasjonsforvaltning

Myndighetsansvar for  
informasjonsforvaltning

## Tre spørsmål ønskes drøftet av E-helserådet i denne omgang.

1

Hvordan skal vi kunne sikre at underliggende byggesteiner for semantisk samhandlingsevne i sektoren (standarder, kodeverk og regulatoriske forhold) blir implementert effektivt?

2

Hvordan kan vi gjøre oss klare for de dyptgripende endringene som kreves i infrastruktur og rapportering?

3

Hvordan skal vi kunne etablere mekanismer for å løse felles semantiske samhandlingsutfordringer i fellesskap?



# Forslag til vedtak

Nasjonalt e-helseråd har drøftet spørsmålene knyttet til behovet for koordinering og samordning innen informasjonsforvaltning i helse- og omsorgssektoren, og anerkjenner viktigheten av dette området. Vi har en felles forståelse av utfordringsbildet sektoren står overfor. Vi oppfordrer til å oppsøke eksisterende foraer for denne diskusjonen, og at arbeidet kobles til konkrete nasjonale tiltak som berører de prioriterte samhandlingstjenestene.

# Forslag til vedtak

Nasjonalt e-helseråd har drøftet spørsmålene knyttet til behovet for koordinering og samordning innen informasjonsforvaltning i helse- og omsorgssektoren, har en felles forståelse av utfordringsbildet sektoren står overfor, og vil samlet søke å bidra til å minske risiko og øke gjennomføringsevnen.

# Sak 25/24: ICD-11 – En første gjennomgang

—

# Overgang til ICD-11

En første gjennomgang

Bente Andersen Sundlo, divisjonsdirektør informasjonsforvaltning og metode, 18. oktober 2024



# Agenda

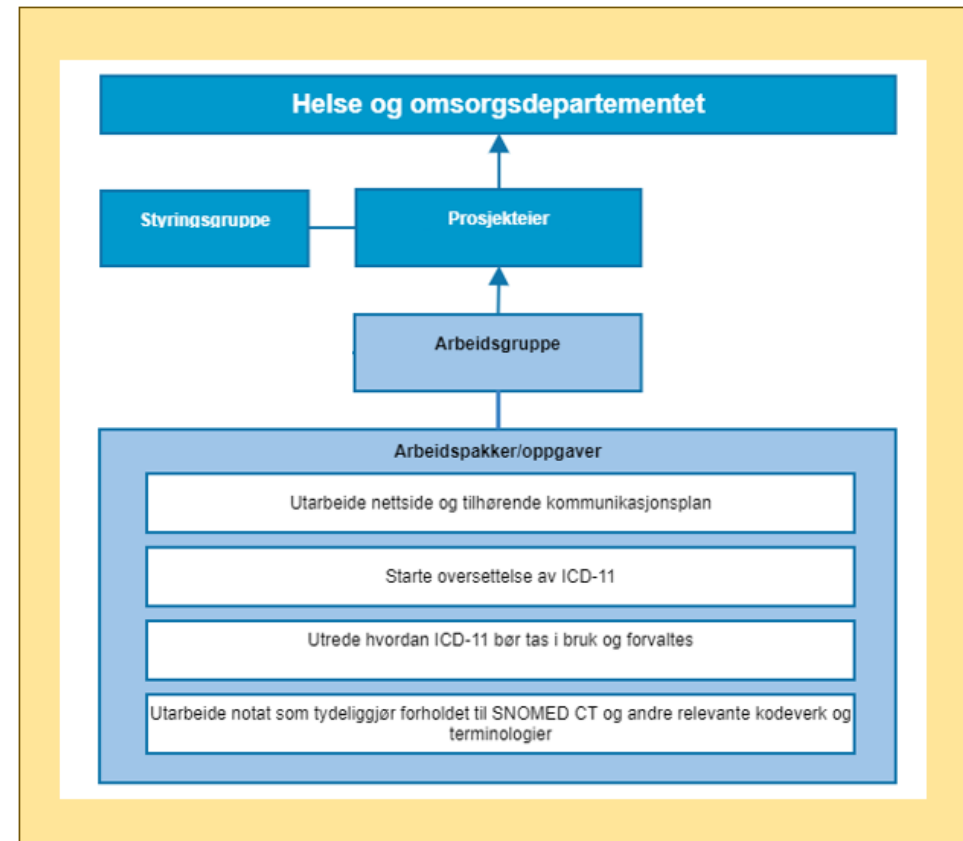
1. TB2024-80 – oppdrag i tildelingsbrev 2024
2. Status på arbeidspakker
3. Drøftingsspørsmål og forslag til vedtak

# Tildelingsbrev 2024, brutt ned i arbeidspakker

**TB 2024-80:** Helsedirektoratet skal fortsette arbeidet med overgangen til ICD-11 og *utrede hvordan kodeverket ICD-11 skal brukes og forvaltes.*

*Utredningen må tydeliggjøre forholdet til SNOMED CT og andre relevante kodeverk og terminologier.*

*Helsedirektoratet har ansvar for å koordinere arbeidet og involvere relevante aktører, og skal rapportere på sektorens oppslutning og forslag til videre tiltak innen 15. oktober 2024\*.*



\* Ny dato er 1. november 2024

# Arbeidspakke: Nettside og tilhørende kommunikasjonsplan

---

# Status arbeidspakke – nettsider og kommunikasjon

- **Ferdigstilt en kommunikasjonsplan** - beskriver situasjonsanalyse/bakgrunn, målgrupper, mål og budskap for nye nettsider.
- **Nyhetssak ble publisert 3. oktober** - beskriver ICDs bruksområder, formål, oppdateringen fra ICD-10 til ICD-11 med eksempler, samt viktigheten av et oppdatert kodeverk - for helsedata og pasienten. I tillegg beskrives arbeidet/oppdraget og viktigheten av bidrag fra helse- og omsorgssektoren.
- **Nettsider – midlertidig nettsidetekst publiseres i disse dager på hdir.no** - oppdatert og mer beskrivende tekst om ICD-11 utarbeidet - hva som er nytt i ICD-11, hvordan Norge jobber med overgangen, tidsperspektiv og hva som skjer med ICD-11 i våre naboland (nordisk/internasjonalt samarbeid). Vi legger opp til at disse publiseres 1. oktober/november (ligger i kø).



# Arbeidspakke: Starte oversettelse av ICD- 11 -

# Status arbeidspakke – oversettelse, aktuelle aktiviteter

## Retningslinje for oversettelse av ICD-11

- Tett nordisk og internasjonalt samarbeid
- Sikre konsistens og kvalitet
- Nødvendig verktøy for oversettelsesarbeidet og kvalitetssikring
- Krav fra EU om denne typen retningslinje
- Baseres på tidligere erfaringer med tilsvarende retningslinje for SNOMED CT
- Utvikles i takt med erfaringer fra oversettelsesarbeidet

## Erfaringer med oversettelsesverktøy

- Erfaringer fra andre land og egen utredning
  - Førstekast oversatt med AI/LM\* som utgangspunkt for medisinsk kvalitetssikring
  - Tidsbesparende
  - God kvalitet og språklig konsistens
  - Blir ikke perfekt, men minst like bra som "byrå-oversettelse"
  - Nå brukt av bla. Sverige, Tyskland, Frankrike, Danmark og Finland
- Manuell kvalitetssikring, uunngåelig
  - Antatt tidkrevende
  - Viktig også for modning av brukere

# Arbeidspakke: Utrede hvordan ICD-11 bør tas i bruk og forvaltes

—

# Status arbeidspakke - Utrede ibruktagelse og forvaltning

- Her hadde vi **en plan om å gjennomføre en POC** ved å teste ut dette for et område (DÅR) i samarbeid med FHI som har et sterkt ønske om å ta i bruk ICD-11 for sitt område, denne POCen ble forsinket av mange årsaker
- Overgang fra ICD-10 til ICD-11 er diskutert i **rådsmodellen** høsten 2024
  - NUFA – 28. august
  - NUIT – 5. september
  - E-Helserådet - 18. oktober
- Vi **har en god del innsikt** fra sektor, referansegrupper og internasjonale fora vi sitter i
- Det gjennomføres mange **møter i disse dager** for å innhente viktige innspill
- Fokus er overordnet **innretning og plan** for oppgradering til ICD-11, herunder å ta fram styringssignaler til sektor for 2025

Arbeidspakke:

Notat: ICD-11 og forholdet til  
SNOMED CT og andre relevante  
kodeverk og terminologier

—

# Status arbeidspakke – Notat ICD-11, SCT og andre

- Notatet utarbeides av en **arbeidsgruppe med representanter** fra avdeling kodeverk og avdeling terminologi i Hdir
- Notat skal **tydeliggjøre ICD-11`s forhold til SNOMED CT og andre** relevante kodeverk og terminologier
  - Notatet redegjør for forholdet mellom ICD-11 og de største og/eller viktigste av disse, nemlig ICPC-2, SNOMED CT, ORPHAcodes, Kjernejournal og Medra
- Notatet bygger på det vi vet i dag, og **vil bli utviklet videre basert på erfaringer** vi høster i ICD-11 arbeidet
- Det **pågår i parallell, et internasjonalt samarbeid mellom WHO og SNOMED International** for å utforske måter de to kodesystemene best kan utfylle hverandre. Ressurser fra begge avdelinger i Hdir - kodeverk og terminologi - deltar som sentrale aktører i dette internasjonale arbeidet. Dette arbeidet er viktig for det videre arbeidet med ICD og SCT i Norge.
- Vi **fortsetter samarbeidet** med de nordiske landene om oppgradering til ICD-11, og hvordan dette skal samspille med SNOMED CT og andre kodeverk

# Status arbeidspakke – Notat ICD-11, SCT og andre

## Innhold

1. Sammendrag	3
2. Innledning	3
3. Kodeverk	3
3.1 WHO International Classification of Diseases: ICD-10 og ICD-11	4
3.2 International Classification of Primary Care (ICPC-2)	4
3.3 SNOMED Clinical Terms (SNOMED CT)	4
3.4 Orphanet rare disease nomenclature (ORPHA-koder)	5
3.5 Kjernejournal – Absoluttlisten	5
3.6 Psykisk helsevern barn og unge (PHBU)	5
3.7 Medical Dictionary for Regulatory Activities (MedDRA)	5
3.8 Mapping mellom kodeverk	5
4. Internasjonal utvikling	6
4.1 Internasjonal praksis	6
4.2 European Health Data Space (EHDS)	6
4.3 Spesielt om samarbeidet mellom WHO og SNOMED International	6
4.4 Internasjonale standarder fra ISO	7

Hovedkonklusjonen i notatet er:

- Klassifikasjoner og terminologier tjener ulike formål
- Det er ICD-11 som er best egnet til å erstatte ICD-10 på de områdene ICD-10 brukes til klassifikasjon i dag
- Ingen kodesystemer vil alene kunne dekke alle behov

# Til drøfting

—



# Så langt

- Vi ligger på plan for følgende arbeidspakker:
  - Nettside og tilhørende kommunikasjonsplan
  - Starte oversettelse av ICD-11
  - Notat: ICD-11 og forholdet til SNOMED CT og andre relevante kodeverk og terminologier
- De danner viktig grunnlag for videre arbeid med ICD-11 de neste årene
- Vi har kommet noe kort når det gjelder følgende arbeidspakke, og har satt inn tiltak for å komme i mål
  - Utrede hvordan ICD-11 bør tas i bruk og forvaltes - sektor har gitt verdifulle innspill blant annet NUFA
  - Vi jobber videre med overordnet innretning og plan for oppgradering til ICD-11
  - I planen vil blant annet sektorinvolvering bli styrket
  - Arbeidet danner grunnlag for å gi HOD innspill på styringssignaler til sektor i 2025
- Leveransen til HOD vil ble behandlet i styringsgruppen for ICD-11 prosjektet i Hdir 29. oktober

# Problemstillinger

1. Hvordan kan berørte aktører involveres på best mulig måte?
2. Har dere tanker/synspunkter rundt kompleksiteten av overgangen til ICD-11?
3. Hvilke felles utfordringer må vi som sektor løse?

# Vedtak

E-helserådet ber ICD-11 prosjektet ta med innspillene fra drøftingen inn i det videre arbeidet.

# Sak 26/24: Eventuelt

—

# Takk for i dag!



Neste møte i Nasjonalt e-helseråd er 5. desember på Skøyen.