

Møte i NUFA		
<i>Møte</i>	Fagutvalget (NUFA)	
<i>Dato</i>	30. – 31. oktober 2024	
<i>Tid</i>	30. oktober kl. kl. 10.00 – 16.00 og 31. oktober kl. 09.00 – 14.30	
<i>Sted</i>	Radisson Blu, Gardermoen	
<i>Medlemmer</i>	Hans Löwe Larsen, Helsedirektoratet Jacob Holter Grundt, Helsedirektoratet Erik Hedlund, Helsedirektoratet Knut Berglund, Helsedirektoratet Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF Terje Bremnes, Helse Vest RHF Micaela Thierley, Helse Vest RHF Lars Henrik Hegrenæs, Helse Midt RHF Stine Slørdal, Helse Midt RHF Randi Brendberg, Helse Nord RHF Øyvind Broback, Helse Nord RHF Heidi Slagsvold, KS Kjetil Løyning, KS e-helse Anne-Marit Rennemo, Oslo Kommune	
	Ann-Kristin Smilden, Bærum Kommune Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune Line Andreassen Sæle, FHI Mohammad Nouri Sharikabad, FHI Ronny Holten Olsen, Norsk helsenett SF Jan Robert Johannessen, Legeforeningen Jim J. Yang, Digitaliseringsdirektoratet Arnfinn Aarnes, FFO Sverre Ur, Diabetesforbundet Maren Krogh, Apotekforeningen Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund Stein Olav Skrøvseth, Nasjonalt senter for e-helseforskning Elin Thygesen, Universitetet i Agder	

Sak	Agenda NUFA	Tidspunkt	Sakstype
	Dag 1		
35/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. – 29. august 2024	10:00	Godkjenning
36/24	Anbefaling om organisering for at avtalespesialistene kan dele journaldokumenter	10:10	Drøfting
37/24	Anbefaling av tillitsmodell	10:50	Drøfting
	Lunsj	11:30	
38/24	Omfang av Fosterforeldreopdraget – Helse	12:30	Drøfting
39/40	Forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten	13:10	Drøfting
	Pause	13:50	
40/24	EHDS konsekvensvurdering	14:05	Drøfting
	Pause	15:05	
41/24	MyHealth@EU - norsk kontaktpunkt, søk og visningsmodul	15:20	Drøfting
	Slutt dag 1	16:00	
	Middag	18:30	

	Dag 2		
	Velkommen til dag 2	09:00	
42/24	Temadag – forskning for nasjonale kunnskapsbehov		Drøfting
	Innledning	09:05	
	Valkyrie – Distribuert tjenesteorientert arkitektur for koordinerte helsetjenester	09:15	
	Pause	10:00	
	Følgforskning på pasientens legemiddelliste	10:15	
	Gravitate Health	11:00	
	Lunsj	11:30	
	ENACT (Etisk risikovurdering av kunstig intelligens i praksis)	12:30	
	E-konsultasjon	13:00	
	Pause	13:45	

	Diskusjon: Nasjonale kunnskapsbehov, hvordan tar vi forskningen i bruk?	14:00	
	Oppsummering/avslutning	14:20	
43/24	Eventuelt	14:25	
	Slutt dag 2	14:30	

Sak	Onsdag 30. oktober 2024	
	Start dag 1	10:00
35/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. – 29. august 2024	Godkjenning
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. – 29. august 2024.	Vedlegg 1: Referat NUFA 28. – 29. august 2024
	Forslag til vedtak: NUFA godkjenner innkalling og dagsorden. NUFA godkjenner referatet fra møtet 28. – 29. august 2024.	
36/24	Anbefaling om organisering for at avtalespesialistene kan dele journaldokumenter	Drøfting
	I mandatet for pasientens journaldokumenter gir Helse- og omsorgsdepartementet et oppdrag til Helsedirektoratet om å "avklare konsept og rammer for at avtalespesialister kan dele sine journaldokumenter ". Helsedirektoratet vil presentere sin anbefaling for NUFA, og ønsker innspill og kommentarer til anbefalingen.	Vedlegg 2: Toppnotat Anbefaling om organisering for at avtalespesialister kan dele journaldokumenter
	Forslag til vedtak: NUFA anbefaler at RHF-ene er ansvarlig for å legge til rette for at avtalespesialistene kan dele journaldokumenter. Videre at RHF-ene selv beslutter hvordan dette skal gjøres i praksis og hvordan samarbeidsområdene skal organiseres. Helsedirektoratet har gjort vurderinger av ulike tilnærminger som innspill. Det bes om at innspill gitt i møte tas med videre.	
37/24	Anbefaling av tillitsmodell	Drøfting
	Helsedirektoratet vil beskrive for NUFA konsept og innhold i tillitsmodellen. Videre er det ønskelig med en anbefaling fra NUFA om å fullføre arbeidet med tillitsmodellen for å sikre en behovsstyrt utvikling av tillitsrammeverket.	Vedlegg 3: Toppnotat Anbefaling av tillitsmodell
	Forslag til vedtak: NUFA anbefaler at omfanget for arbeidet med tillitsmodell bør være begreper, behov, konsept og kapabiliteter for et tillitsrammeverk som skal understøtte deling av data mellom virksomheter på forespørsel. Det bes om at innspill gitt i møte tas med videre.	
38/24	Omfang av Fosterforeldreoppdraget – Helse	Drøfting
	Helsedirektoratet ønsker å drøfte omfanget av Fosterforeldreoppdraget – Helse med NUFA, og få innspill til aktiviteter som bør gjennomføres som del av oppdraget.	Vedlegg 4: Toppnotat Omfang av Fosterforeldreoppdraget – Helse
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet saken og ba Helsedirektoratet ta med seg innspill om aktiviteter og risiko som bør håndteres som del av oppdraget.	
39/24	Forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten	Drøfting

	NAV vil med bakgrunn i erfaringer fra pågående arbeid med å forbedre informasjonsutvekslingen mellom NAV og helsesektoren, presentere konsekvenser av NAVs foreslåtte strategi for gjennomføring. Det er ønskelig å få innspill fra NUFA til dette arbeidet. Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og inkluderingsdepartementet har gitt et felles oppdrag til Arbeids- og velferdsdirektoratet og Helsedirektoratet om å følge opp anbefalingene fra forprosjektrapporten fra november 2023.	Vedlegg 5: Toppnotat Forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten
	Forslag til vedtak: Helsedirektoratet og NAV tar med seg innspillene videre inn i samarbeidsprosjektet med NAV-Helse.	
40/24	EHDS konsekvensvurdering	Drøfting
	Helsedirektoratet ønsker å gi NUFA en kort oppdatering på arbeidet med EHDS gap-analyse, herunder gi et innblikk i foreløpige vurderinger på området for utveksling av helseopplysninger til primærbruk, og prinsipielle spørsmål som må avklares. Det er ønskelig å få innspill fra NUFA på vurderingene og videre paner for arbeidet.	Vedlegg 6: Toppnotat EHDS konsekvensvurdering
	Forslag til vedtak: Medlemmene i NUFA ber Helsedirektoratet om å ta med innspillene fra møtet i det videre arbeidet med gap-analyse mellom kravene i den kommende EHDS forordningen og situasjonen i Norge i dag, og de prinsipielle spørsmålene som må avklares i den forbindelse.	
41/24	MyHealth@EU – norsk kontaktpunkt, søk og visningsmodul	Drøfting
	Helsedirektoratet ønsker å involvere og informere sektor om pågående arbeid med etablering av tjenesten MyHealth@EU, deling av helsedata for primærbruk, og om planer fremover for utvidelse av tjenesten. Det er ønskelig med innspill fra NUFA til det videre arbeidet.	Vedlegg 7: Toppnotat MyHealth@EU – norsk kontaktpunkt, søk og visningsmodul
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet arbeidet knyttet til opprettelse av nasjonalt kontaktpunkt og utvikling av søk- og visningsmodul i MyHealth@EU, de har drøftet spørsmålene og ber Helsedirektoratet og Norsk helsenett SF om å ta med seg innspill fra møtet i det videre arbeidet.	
	Slutt dag 1	16:00

Sak	Torsdag 31. oktober 2024	Sakstype
	Start dag 2	09:00
42/24	Temadag – forskning for nasjonale kunnskapsbehov	
	Tiltak i helsesektoren, også innenfor digitalisering og e-helse, bør i størst mulig grad være kunnskapsbaserte. Hensikten med temadagen er å løfte eksempler på forskningsprosjekter som dekker nasjonale behov for kunnskap, og der sektoren kan eller bør bruke denne kunnskapen. Til slutt oppfordres NUFA til å diskutere hvordan sektoren best kan samarbeide med forskningsmiljøene.	Vedlegg 8: Toppnotat Temadag – forskning for nasjonale kunnskapsbehov
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet prosjektene presentert i møtet og ga innspill på hvordan nasjonale kunnskapsbehov kan dekkes gjennom forskning.	
43/24	Eventuelt	
	Slutt dag 2	14:30

Referat fra møte i NUFA		
<i>Møte</i>	Fagutvalget (NUFA)	
<i>Dato</i>	28. – 29. august 2024	
<i>Tid</i>	28. august kl. kl. 10.00 – 16.00 og 29. august kl. 09.00 – 14.30	
<i>Sted</i>	Radisson Blu, Gardermoen	
<i>Medlemmer</i>	Hans Löwe Larsen, Helsedirektoratet Jacob Holter Grundt, Helsedirektoratet Erik Hedlund, Helsedirektoratet Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF Terje Bremnes, Helse Vest RHF Micaela Thierley, Helse Vest RHF Lars Henrik Hegrenæs, Helse Midt RHF Stine Slørdal, Helse Midt RHF Randi Brendberg, Helse Nord RHF	Øyvind Broback, Helse Nord RHF Kjetil Løyning, KS e-helse Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune Mohammad Nouri Sharikabad, FHI Ronny Holten Olsen, Norsk helsenett SF Jan Robert Johannessen, Legeforeningen Sverre Ur, Diabetesforbundet Maren Krogh, Apotekforeningen Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund Elin Thygesen, Universitetet i Agder
<i>Ikke til stede</i>	Knut Berglund, Helsedirektoratet Anne-Marit Rennemo, Oslo Kommune Ann-Kristin Smilden, Bærum Kommune Arnfinn Aarnes, FFO	Line Andreassen Sæle, FHI Jim J. Yang, Digitaliseringsdirektoratet Stein Olav Skrøvseth, Nasjonalt senter for e-helseforskning Heidi Slagsvold, KS
<i>Stedfortreder</i>	Heidi Røste, Oslo kommune, for Anne-Marit Rennemo Peter Holmes dag 1 og Rossa P. O'Donnell dag 2, FHI, for Line Andreassen Sæle Kristian Bergem, Digitaliseringsdirektoratet, for Jim J. Yang	
<i>Helsedirektoratet</i>	Karen Lima	Vibeke Jonassen Wang

Saksnr.	Tittel på sak	Sakstype
	Dag 1	
20/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. april	Godkjenning
21/24	System for infeksjonsovervåkning og EU-prosjektet NORSURV	Drøfting
22/24	ICD-11 – En første gjennomgang	Drøfting
23/24	Nasjonal informasjonsforvaltning	Drøfting
24/24	Felles modell for innføring og nettverk innen e-helse	Orientering
25/24	Foreløpig anbefaling av nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner	Drøfting
26/24	Foreldres digitale innsyn i barns journal	Drøfting
27/24	Oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi	Orientering
28/24	Helsedirektoratet orienterer	Orientering
	Dag 2	
	Temadag: Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS	
29/24	EHDS – konsekvensvurdering	Drøfting
30/24	EU Initiatives and Implementing acts	Orientering
31/24	Nasjonal involvering om EHDS implementing acts gjennom Plan for internasjonale standarder og Samarbeidsmodellen	Drøfting
32/24	Europeisk standardisering – Standard Norge	Drøfting
33/24	E-helseleverandører – BedreDelt.no	Drøfting
34/24	Eventuelt	

Sak	Onsdag 28. august 2024
20/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. april 2024
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. april 2024.
	<u>Vedtak:</u> NUFA godkjenner innkalling og dagsorden. NUFA godkjenner referatet fra møtet 24. – 25. april 2024.
21/24	System for infeksjonsovervåkning og EU-prosjektet NORSURV
	Trine Orten Groven og Preben Aavitsland, FHI, orienterte NUFA om deres svar på supplerende tildelingsbrev nr. 12 fra Helse- og omsorgsdepartementet om system for infeksjonsovervåkning. I tillegg ble det gitt en orientering om EU-prosjektet NORSURV. Innspill: <ul style="list-style-type: none"> • Det ble stilt spørsmål om hvilke konsekvenser dette ville få for helseforetakene. FHI svarte at de har hatt dialog med RHF-ene når det gjelder statistikk og beredskap. Dette vil ha positiv effekt for behovene i Helseforetakene. I NORSURV prosjektet er det en arbeidspakke knyttet til NPR. De vil etablere et prosjekt og gå i dialog med RHF-ene. Helseforetakene vil også kunne kvitte seg med papirmeldingene. • Det er viktig med en evaluering av risikoen når det hentes ut data fra flere dataansvarlige. Det bør være en aktivitet i NORSURV prosjektet. • Det bør være automatisert datafangst i størst mulig grad, og ikke at papir kun erstattes med et elektronisk skjema. FHI henviste til Portaloppdraget som Helsedirektoratet leverte til Helse- og omsorgsdepartementet. Dette blir også tatt inn i NORSURV prosjektet. • FHI bekreftet at de ser på teknologi som kan bidra til å forbedre analysen av data. • Det ble stilt spørsmål om resultatet fra et møte mellom FHI og Helsedirektoratet om Snow-løsningen til Nasjonalt senter for e-helseforskning. FHI ble oppfordret til å ta en prat med Nasjonalt senter for e-helseforskning for å diskutere dette nærmere.
	<u>Vedtak:</u> NUFA oppfordrer FHI til å arbeide videre for å realisere målbildet, involvere relevante deler av helsetjenesten og helseforvaltningen underveis og kommer tilbake til NUFA med en oppdatering om et års tid.
22/24	ICD-11 – En første gjennomgang
	Bente Andersen Sundlo, Helsedirektoratet, ønsket å drøfte med NUFA overgangen fra ICD-10 til ICD-11, og hvordan ICD-11 skal brukes og forvaltes. Det var ønskelig å få innspill til dette arbeidet. Innspill: <ul style="list-style-type: none"> • Det er stor usikkerhet rundt omfanget og finansieringsbehovet knyttet til overgangen til ICD-11. • Det er en hypotese om at dette vil skape store organisatoriske konsekvenser når det gjelder opplæring av klinisk personell, og de berørte systemendringene som aktørene allerede burde planlegge for å endre nå. • ICD-10 brukes i hele e-reseptkjeden, og en overgang vil medføre store endringer i løsningene. Hele kjeden må involveres. Sektor må ikke ende opp med å ha to forskjellige kodeverk. Videre må det gis tilgang til statistikk og historikk til ICD-10 ved overgangen til ICD-11. • Det er ønskelig at primærkjeden og deres kodeverk involveres. • ICD-11 må mappes til de kjente kodeverkene. • SNOMED CT og ICD-11 er store begrepssett. Det gir mulighet for høy presisjon, men krevende å få konsistens mellom de ulike fagmiljøene. Det er viktig at klinikerne får hjelp og veiledning i bruk av verktøyene slik at det blir god kvalitet på dataene.

	<ul style="list-style-type: none"> • Overgangen for fagpersonellet som skal ta i bruk et nytt kodeverk må ses nærmere på. Der kan det være noe å hente fra de regionene som har kommet lenger. • Det bør være en dialog om synergier mellom dette arbeidet og oppdraget om nasjonal informasjonsforvaltning. • Hvordan henger EHDS og ICD-11 sammen? Helsedirektoratet svarte at det er det samme teamet som har ansvar for ICD-11 og endringene basert på EHDS forordningen. Begge delene er informasjonsforvaltning og vi må gjøre begge deler. • Det ble foreslått å ha en workshop på nasjonalt nivå for å se på forholdet mellom kodeverkene. <p>Hvilke utfordringer skal bringes videre til NUIT?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er ikke avsatt penger til dette arbeidet og omfanget er uklart. • Hvordan er kapasiteten nå som vi både må jobbe med ICD-11 og EHDS? • Det er usikkerhet rundt effekten av SNOMED CT og om det er klokt å bruke det. En avklaring av det før en begynner å mappe er hensiktsmessig. • Hva er det vi skal prioritere det opp mot? Er det en nasjonal prioritering? Eller en intern prioritering hos oss? Spørsmål om å ivareta overgangen til ICD-11 sett opp mot sammenhengen med EU prosjektene. • Hvordan er forbindelsen mellom SNOMED CT og WHO? Helsedirektoratet informerte om at det har vært bevegelse i dialogen mellom partene og de har tro på at det skal finnes en god løsning. • Det er viktig med forankring og ressursallokering. • Det er krevende å få forståelsen for konsekvensene her og hva som skal til for å ta dette i bruk. Det er stor motstand mot SNOMED CT. Det må vi ikke ta lett på og det krever blant annet endringsledelse.
	<p>Vedtak: NUFA drøftet overgangen til ICD-11 og ba Helsedirektoratet bringe synspunktene videre i notat til NUIT.</p>
23/24	Nasjonal informasjonsforvaltning
	<p>Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide en modell som beskriver oppgaver, roller og ansvar for koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning. Modellen skal dekke hele verdikjeden fra primærdokumentasjon til sekundærbruk og hensynta forordningen om det europeiske helsedataområdet (EHDS).</p> <p>Jon Stolpnessæter, Helsedirektoratet, la frem saken for NUFA og ønsket innspill til hvordan modell for koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning kan videreutvikles.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kompetansenettverket får en viktig oppgave med å se på hvordan dette arbeidet kan operasjonaliseres, og må jobbe med konkretisering av ansvarsområdene innenfor modellen for å blant annet fremprovosere en reaksjon hos aktørene. • UIA og sykepleierforbundet har i dag et samarbeid med Helsedirektoratet og ICMP. Dette gjelder primært nasjonalt plan. Det er ønskelig at dette koordineres og ses helhetlig. • Det er en problemstilling knyttet til leverandørstyring og det og kontraktsfeste hvilke FHIR profiler som skal leveres. Vi ser på veilederne for åpne API-er og datadeling, men finner ikke en direkte kobling på alt det vi trenger for å få til en god kontrakt og hvordan håndtere leverandører i stort når det gjelder FHIR-API-er. I mangel på lover og regler når det gjelder standardisering så har vi behov for direkte kobling i arbeidet på de ulike områdene i modellen. • Det kommer mye fra nasjonalt hold, samtidig skjer det mye ute i tjenesten. Det må opprettes arenaer hvor "top down" møter "bottom up" for å sikre riktig prioritering. • Det å få på plass nasjonal informasjonsforvaltning er en iterativ prosess. Arbeid med datakvalitet og normering skjer i iterasjoner.

	<ul style="list-style-type: none"> • Det må jobbes med konkrete problemstillinger som modellen kan anvendes på. • Er det gjort noe arbeid i EU og internasjonalt som kan gjenbrukes? • Det nasjonale samarbeidet kan være mer eksplisitt på den kommunale delen. Når primærhelsetjenesten har innspill, er det vanskelig å finne rette kanal inn i arbeidet. Noen må representere primærhelsetjenesten og fastlegene inn i dette arbeidet. • Leverandørmedvirkning og samarbeid er viktig, i tillegg til leverandørpåvirkning. Normering kan bidra til bedre leverandørstyring
	<p>Vedtak: NUFA drøftet saken og ga innspill til hvordan modell for koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning kan videreutvikles. Helsedirektoratet tar med seg innspillene i det videre arbeidet.</p>
24/24	Felles modell for innføring og nettverk innen e-helse
	<p>Kjetil Løyning, KS, ga NUFA en orientering om hvordan kommunene nå samarbeider gjennom nettverk for raskere innføring av e-helse og helseteknologi.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette er gode nyheter for pasientene. • Det er usikkerhet rundt om alle kommunene innenfor samme region må bruke samme løsning. KS informerte om at det er ulikt avhengig av løsning, men at KS samordner kravene ut mot leverandørene, noe som vil skape større interesse hos leverandørene til å tilpasse sine løsninger da det blir et større volum. • En stegvis utvikling blir viktig her. • Det pågår flere nasjonale løp for å utvikle nasjonale samhandlingsløsninger. Man er spent på hvor mye vi klarer å gape over samtidig, og hvor mange nettverk vi klarer å håndtere. • Helsefellesskapene må raskt få en rolle inn i innføringsløpene. • Det er stor tro på denne måten å jobbe på og modellen må kunne gjenbrukes.
	<p>Vedtak: NUFA tar saken til orientering og gir sine innspill til det videre arbeidet med å realisere felles modell for innføring og nettverk innen e-helse.</p>
25/24	Foreløpig anbefaling av nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner
	<p>I mandat for pasientens kritiske informasjon gir Helse- og omsorgsdepartementet et oppdrag til Helsedirektoratet om å «utarbeide en anbefaling om nasjonal håndtering av kritiske legemiddelreaksjoner, herunder en kilde til denne informasjonen».</p> <p>Ole Kristian Losvik, Helsedirektoratet, presenterte for NUFA den foreløpige anbefalingen og ønsket tilbakemeldinger på den og eventuelle konsekvenser som må håndteres.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Flere av medlemmene i NUFA ga sin støtte til at legemiddelreaksjoner deles med Kjernejournal som nasjonal autoritativ kilde. • Det er viktig å ha en autoritativ kilde, det er uheldig å ha flere kilder. • Arbeidsprosess er vel så viktig som teknologivalg i dette. Samtykkereglene må forenkles. Færre klikk er ekstremt viktig for fastlegene. • Det må komme tydelig frem i journalsystemet om en pasient har reservert seg for deling av data, om det er informasjon om pasienten som ikke deles med den aktuelle legen. • Apotekene må få de tilganger de trenger i Kjernejournal. • Kommunene som forordner legemidler, må få tilgang i Kjernejournal. • Det er viktig med avklaringer på hva som forventes av de ulike aktørene med den informasjonen de får tilgang til. • Kan KI gi nye muligheter her? Som for eksempel predikering av legemiddelreaksjoner, unngå manuell registrering.
	<p>Vedtak:</p>

	NUFA anbefaler at legemiddelreaksjoner deles med Kjernejournal som nasjonal autoritativ kilde. Det bes om at innspill gitt i møtet tas med videre.
26/24	Foreldres digitale innsyn i barns journal
	<p>Vibeke Herikstad, Helsedirektoratet, orienterte NUFA om pågående arbeid med veileder til lovverket rundt foreldres digitale tilgang til barn og unges journal. Det var ønskelig med innspill til områder det er viktig å belyse i veilederen for å gi verdi til de som skal etablere og bruke tjenestene ute i helsetjenesten.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette er et viktig område, og løsningene må bli gode til bruk for helsepersonell. • Det er en bekymring knyttet til dette i spesialisthelsetjenesten. Hovedproblemet er en automatisert innsynsløsning for henvisningsvurdering og konsultasjon. Ved en henvisning må spesialisthelsetjenesten kunne gi en vurdering på innsyn. At en må kunne utsette innsyn til etter konsultasjonen. • Prosjekt digital samtykkeløsning for forskningsprosjekter skal lage en nasjonal løsning for avgitte samtykker til deltakelse i forskningsprosjekter. Forskning på barn inngår også i omfanget og er et område det må komme nasjonale føringer for. Som for eksempel knyttet til aldersgrenser for å samtykke til deltakelse i forskningsstudier og føringer for hvem som skal kunne samtykke for å samle inn barns helseopplysninger til forskning. Dette må tas inn i arbeidet. Helsedirektoratet svarte at sekundærdata er ikke med i arbeidet nå. • Veilederen må også omfatte apotekene, og de ønsker å bli involvert i arbeidet. • Apotek har behov for å se om noen har samtykke til å hente ut medisiner på vegne av andre, som for eksempel barnevernsansatte og adoptivforeldre. Det må komme på plass. • Problematikken rundt beskyttelsestiltakene kode 6 og 7 må løses. Helsedirektoratet kommenterte at dette jobbes det med i fosterforeldreprosjektet. • Det må vurderes om andre enn foreldre skal få tilgang til barns journal. For eksempel innvandrere kan ønske at andre barn eller besteforeldre får tilgang, på grunn av språkproblemer. • Fastlegene må i sitt system kunne se om foreldre har tilgang til barnets informasjon og journal eller ikke. I dag vet ikke fastlegene hva foreldre kan lese. Det bør bli klart for fastlegene i deres arbeidsflate. • Når en fastlege sender fra seg en henvisning er det ønskelig å kunne huke av "denne skal ikke deles". Men igjen, det må ikke være en obligatorisk knapp. • Hvor den digitale informasjonen går må være transparent for alle i behandlingsskjeden.
	<p>Vedtak: NUFA drøftet foreldres digitale innsyn i barns journal og ba Helsedirektoratet ta med seg innspillene gitt i møtet i det videre arbeidet med veilederen.</p>
27/24	Oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi
	<p>Kristin Bang, Helsedirektoratet, orienterte NUFA om arbeidet med oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan og andre sentrale meldinger.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det bør etableres en dialog med FHI knyttet til helseberedskap og EU-prosjektet NORSURV. • Utfordringen i helsesektoren rundt mangelen på helsepersonell bør løftes ytterligere i strategien. • Effekten av tiltak på fastlegesiden kan være betydelig for hele helsesektoren.
	<p>Vedtak: NUFA er orientert om arbeidet med oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan og andre sentrale meldinger.</p>
28/24	Helsedirektoratet orienterer

	Elin H. Kindingstad, Helsedirektoratet, orienterte NUFA om følgende sak: <ul style="list-style-type: none"> Hendelsen i e-resept
	Vedtak: NUFA tar saken til orientering.

Sak	Torsdag 29. august 2024
	Temadag – Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS
	Georg Ranhoff, Helsedirektoratet, ga en innledning til temadagen i NUFA om Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS. Trender i teknologiutviklingen, standardiseringsbehov, samarbeidsmodell for internasjonale e-helsestandarder, og Helsedirektoratet sin rolle.
29/24	EHDS konsekvensvurdering
	<p>Marianne Bårtvedt van Os, Helsedirektoratet, presenterte for NUFA fremdrift på EHDS forordningsforslaget i EU og Norge, innledende vurderinger som er gjort så langt av muligheter og utfordringer i Norge, og plan og innretning for en mer detaljert konsekvensvurdering som starter denne høsten. Det var ønskelig med innspill fra NUFA til det videre arbeidet.</p> <ul style="list-style-type: none"> Hvordan ønsker NUFA å være involvert i dette arbeidet? Er det delområder som medlemmene i NUFA vurderer særlig viktige å få belyst fra et norsk perspektiv – og ønsker å bidra på? <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> NUFA kommuniserte at dette var klargjørende innlegg og et viktig tema som må belyses. Dette må plasseres i ledelsen hos aktørene hvor en er tydelig på at dette haster å få prioritert, med tanke på investeringer og innsats. Konsekvensene av dette er mange, blant annet blir det en stor jobb som må gjøres i kontraktene til leverandørene. Alle berørte leverandører må ivareta det som blir prioritert, i forhold til tilleggsutvikling, for å kunne møte den prioriteringen som gjøres i en nasjonal EU-akse. Gap-analysen blir viktig her. Hva forventer EU av compliance når det kommer til blant annet kodeverk og terminologi? Dette berører ikke bare EPJ-leverandører. Dette berører alle systemer som inneholder noe data fra de prioriterte helsedataene. Inkludert våre nasjonale e-helsesløsninger. Bør fastlegene involveres i arbeidet, og hva vil dette bety i praksis for fastlegene? Helsedirektoratet kommenterte at vi må besvare hvordan vi ønsker å implementere dette i Norge. Det kan gjøres på flere måter. Og her må vi høre fastlegenes stemme også. Det er en opplevelse av at Norge har valgt å komme sent med i prosessen på MyHealth@EU, og at resten av Europa for øvrig har det høyere på agendaen. En av årsakene kan være at vi ikke har vært flinke nok til å se på nytten av dette. NUFA er usikker på hvordan de kan bidra, men interessen for dette er stor. NUFA erkjenner at det er mange endringer som kommer, som vi må ta innover oss. Det å kunne håndtere endring på en god måte blir viktig. Dette gir ikke bare en regulering, men det vil også gi et løft for pasientene.
	Vedtak: Medlemmene i NUFA ber Helsedirektoratet om å ta med innspillene fra møtet i det videre arbeidet med å vurdere konsekvenser og muligheter av den europeiske helsedataforordningen EHDS.
30/24	EU Initiatives and Implementing acts

	<p>Konstantin Hyppönen, Programme Officer at the European Commission, DG CNECT, gave an overview of EHDS requirements for primary use of electronic health data, with focus on key implementing acts regarding the European Electronic Health Record Exchange Format (EEHRxF) and requirements for EHR systems as foreseen in the upcoming EHDS regulation. Ongoing initiatives for the implementation of the EHDS Regulation was also outlined.</p>
	<p>Vedtak: NUFA representatives will take the matter into consideration.</p>
31/24	<p>Nasjonal involvering om EHDS implementing acts gjennom Plan for internasjonale standarder og Samarbeidsmodellen</p>
	<p>Georg Ranhoff og Linn Brandt, Helsedirektoratet, ga NUFA en presentasjon om muligheter og tidslinje for å vurdere og gi innspill til EHDS implementing acts knyttet til primærbruk av helsedata i EHDS. De ønsket å drøfte hvordan ulike aktører kan bidra ut fra sin rolle i Samarbeidsmodell for internasjonale standarder til å gi innsikt i det pågående EU arbeidet, og sikre at Norge gir sine innspill på de europeiske standardene samlet på en god måte.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er mange beslutninger som må tas, og det er liten tid. Vanskelig å se at Norge blir klar i tide. Vi må sende signaler til norske helsemyndigheter nå. • Dette vil påvirke den kliniske hverdagen enormt, det vil få store konsekvenser for fastleger og spesialistleger på sykehus. Det er en bekymring knyttet til det, i tillegg til hvordan denne gruppen skal klare å komme med innspill til arbeidet og bli involvert. • Heldigvis er det mange datafelt som allerede rapporteres. Det som er viktig nå er å få eksperthjelpen inn i arbeidet, og få gjennomført en gap-analyse for de enkelte standardene. Da vil vi få svar på mye. • En kartlegging og gap-analyse av standardene må blant annet synliggjøre; hva har vi allerede, hva trenger vi, hva er allerede strukturert, og hvor blir det endringer i arbeidsprosesser. Mulig virkeligheten er bedre enn fryktet. • Det må gjøres forankring i ledelsen hos aktørene. Problemstillingen er dessverre ikke godt kjent. Problemstillingen må settes på radaren til de som sitter og prioriterer. • Det er ønskelig at Helsedirektoratet allerede nå også tenker på helseregistrene og hvordan de kan bli involvert fra starten. • NUFA ønsker flere arenaer og møter hvor sektoren kan bli informert om dette viktige arbeidet. • Helsedirektoratet kommenterte at det nytter å engasjere seg. Formatene er ikke laget enda, så her kan vi påvirke. Hvis alt som ligger på bordet nå går gjennom så blir det store endringer for oss. Mye er fortsatt uklart, men inndelingen vi har nå ble tegnet opp i sommer. • Helsedirektoratet ber om fagpersoner til arbeidspakkene som ble presentert. Ting går fort når det først er startet opp i EU. Dette er også en læring i hvordan EU jobber.
	<p>Vedtak: Medlemmene i NUFA vurderer behov for intern forankring av pågående deltakelse, og videre vurdering av involvering av relevant domenekompetanse for å gi innspill til EHDS implementing acts ifbm. ekspertkonsultasjoner våren/sommeren 2025.</p>
32/24	<p>Europeisk standardisering – Standard Norge</p>
	<p>Truls Petersen og Helena Brunskog, Standard Norge, ga NUFA en presentasjon av hvordan standardiseringsprosessen er organisert med fokus på arbeidet med EHDS. Standard Norge ønsket å drøfte med NUFA hvordan de og aktørene sammen kan styrke norsk deltakelse mot det europeiske standardiseringsarbeidet gjennom CEN (den europeiske standardiseringsorganisasjonen) som EU forholder seg til.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er mange arenaer hvor det er en forventning om deltakelse fra sektor, noe som kan være krevende. • Må få tydeligere frem; "what's in it for me".

	<ul style="list-style-type: none"> • Det å invitere til et gratis digitalt kurs kan være en fin måte å øke engasjementet på. • Standard Norge nevnte at dersom en vil påvirke standardisering så bør en registrere seg i deres høringsportal. Da får man mulighet til å lese og gi innspill på standarder.
	<p>Forslag til vedtak: Standard Norge jobber videre etter innspill fra NUFA.</p>
33/24	E-helseleverandører – BedreDelt.no
	<p>BedreDelt.no er et leverandørrevet initiativ for å sette fokus på deling av data, åpenhet og digital samhandling. BedreDelt.no er representert med representant i Standardiseringsutvalget for å være synlig og tilgjengelig for bredt spekter av aktører i helsesektoren.</p> <p>Nino Lo Cascio informerte NUFA om BedreDelt-initiativet, og ønsket innspill til hvordan samhandlingen med nasjonale e-helse-myndigheter kan settes opp, og hvordan dette initiativet kan være relevant for pågående EHDS arbeid, som vil treffe leverandørene direkte.</p> <p>NUFA mener dette er et veldig bra initiativ. Bra at leverandørbransjen selv tar initiativ, noe som er bra i målet om å dele data. At de går foran på et krevende område.</p>
	<p>Forslag til vedtak: NUFA drøftet saken og ga innspill til arbeidet knyttet til hvordan samhandling med nasjonale e-helse-myndigheter kan styrkes med samarbeidsmodellen.</p>
	Samarbeid, involvering og veien videre - panelsamtale
	<p>Georg Ranhoff, Helsedirektoratet, innledet med en oppsummering og ønsket tilbakemeldinger fra NUFA på alle innleggene for dagen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • NUFA mente det hadde vært en lærerik dag, og at det er blitt en erkjennelse om at dette må bringes videre i deres virksomheter. Det er stor mangel på kunnskap ute i virksomhetene. • Dette må angripes i fellesskap, og det er ønskelig at det inviteres inn til flere møter om dette tema. NUFA ønsker Helsedirektoratets hjelp til å gjøre dette. • Forankring fryder. Men har alle noen å forankre dette arbeidet med? • Det er ønskelig at Helsedirektoratet kommer til Legeforenings IT-utvalg for å presentere dette. • Det er viktig å finne noen arenaer for å informere om dette hvor fastlegene samles • Fagforeningene har ganske engasjerte folk på dette feltet fra før. Vi må bygge videre på det vi har, og bruke de nettverkene som fins. • Kan vi ha et tillitsrammeverk på dette mellom aktørene? Det vil bli et stort behov for ressurser dersom alle aktørene skal være med på alt. Kan vi fordele litt på dette, for så å dele oss imellom? • Helsedirektoratet kan komme til sentrale utvalg og presentere.
34/24	Eventuelt
	Det kom ingen saker til eventuelt.

Til Møte 4/24
Dato 30.10.2024
Saksnummer 36/24
Innretning Drøfting

Sakseier Erik Hedlund
Saksbehandler Aina Blix Bjelde

Anbefaling om organisering for at avtalespesialistene kan dele journaldokumenter

Forslag til vedtak

NUFA anbefaler at RHF-ene er ansvarlig for å legge til rette for at avtalespesialistene kan dele journaldokumenter. Videre at RHF-ene selv beslutter hvordan dette skal gjøres i praksis og hvordan samarbeidsområdene skal organiseres. Helsedirektoratet har gjort vurderinger av ulike tilnærminger som innspill. Det bes om at innspill gitt i møte tas med videre.

Hensikt med saken

I mandatet for pasientens journaldokumenter gir Helse- og omsorgsdepartementet et oppdrag til Helsedirektoratet om å "avklare konsept og rammer for at avtalespesialister kan dele sine journaldokumenter ". Vi ønsker å presentere vår anbefaling for NUFA for innspill og kommentarer.

Bakgrunn

Hva er problemet, og hva skal vi oppnå?

Helsepersonell opplever det ofte som en utfordring at helseopplysninger registrert hos andre virksomheter, ikke er tilgjengelig for dem. Mye tid går derfor med til å innhente informasjon som er nødvendig for å kunne yte forsvarlig helsehjelp til pasientene. Som svar på utfordringen, er samhandlingstjenesten *pasientens journaldokumenter* etablert med helseforetak som kilde. For å kunne hente ut planlagte effekter, er det nødvendig å koble på flere helsevirksomheter som kilde. Helsedirektoratet har vurdert at avtalespesialistene gir størst nytte (sammenlignet med andre aktører) og derfor bør kobles på.

Hvilke tiltak er relevante?

En viktig del av å tilrettelegge for dokumentdeling er å implementere prosesser i virksomhetene, opplæring av personell, helsefaglige vurderinger av hvilke dokumenttyper som skal deles og foreta risikovurdering. Etter vårt syn er det følgende aktører som i varierende grad vil kunne ivareta oppgaven:

- Avtalespesialister er ansvarlig for organisering
- Regionale helseforetak er ansvarlig for organisering
- Nasjonal tjenesteleverandør er ansvarlig for organisering

Fordeler og ulemper ved alternativene ?

Arbeidet med å legge til rette for dokumentdeling fra avtalespesialister må sees som en del av ambisjonene om faglig samarbeid mellom HF og avtalespesialister. Det må ikke sees som et rent IT-prosjekt. Rammeavtalen mellom RHF og Legeforeningen om avtalepraksis for legespesialister, med tilhørende veileder, underbygger dette.

- Nærhet til de kliniske prosessene gjør at de regionale helseforetakene er godt egnet til å ivareta de forpliktelser og oppgaver som er nødvendig for å koble på avtalespesialister som kilde. I tillegg har regionale helseforetak erfaring med å levere felleskomponenter og koordinere i regionen og interregionalt. Samlet sett gjør dette at regionale helseforetak er godt egnet til å ivareta forpliktelser som organisator for at avtalespesialister kan dele journaldokumenter.
- Nasjonal tjenesteleverandør har god erfaring med å levere felleskomponenter og koordinering i sektor, men vi mener at nasjonal tjenesteleverandør er i mindre grad tett på de kliniske prosessene. Vi vurderer derfor at de ikke er like godt egnet til å kunne ta ansvaret som organisator.
- Avtalespesialistene er mange små, selvstendige aktører. Vi vurderer at det vil være utfordrende for avtalespesialistene å koordinere seg og organisere slike samarbeidsområder.

Anbefalt tiltak

RHF-ene er ansvarlig for å legge til rette for at avtalespesialistene kan dele journaldokumenter. RHF-ene må selv beslutte hvordan dette skal gjøres i praksis og hvordan samarbeidsområdene skal organiseres. Helsedirektoratet har samarbeidet med sektor for å identifisere ulike måter som er innspill RHF-ene.

Forutsetninger for vellykket gjennomføring

- **Finansieringsmodell**
Finansieringsmodell og fordeling av kostnader til drift- og forvaltning for dokumentdelingsinfrastrukturen må avklares.
- **Personvern og informasjonssikkerhet**
Det må gjøres risikovurderinger. Bruk av kopilager vil medføre ekstra organisatorisk og teknisk kompleksitet for å håndtere retting og sletting (tilbakekalling), samt at det totalt sett vil behandles flere person- og helseopplysninger enn ved kun distribuert lagring.
- **Regelverk for statsstøtte og offentlige anskaffelser**
Det må avklares om Norsk helsenett kan være tjenesteleverandør i RHF-ets samarbeidsområde, eller om dette vil kunne stride mot bestemmelsene om ulovlig statsstøtte, og eventuelt mot føringer som Norsk helsenett er underlagt som statsforetak. I tillegg må det avklares om RHF-ene kan tilby IT-tjenester til avtalespesialister uten å komme i strid med anskaffelsesreglementet.
- **Tillitsrammeverk**
Innføringen av dokumentdelingstjenesten er avhengig av at aktørene i sektoren tar i bruk tillitsrammeverket.
- **Kapasitet og leveransekraft**
Det må være tilstrekkelig kapasitet og oppmerksomhet på arbeidet fra RHF, leverandører og hos avtalespesialister for å sikre tilstrekkelig utbredelse.

- **Klarspråk og målrettet kommunikasjon**
Det må kommuniseres målrettet og på en forståelig måte med aktørene i sektoren, blant annet for å tydeliggjøre at dette ikke er et rent IT-prosjekt.
- **Involvering av helsepersonell i gjennomføringen**
Deltakelse og involvering fra helsepersonell i gjennomføringen er sentralt for å sikre kvalitet i prosesser som for eksempel forhåndsgodkjenning av dokumenttyper, opplæring og herunder produksjon av dokumenter som skal tilgjengeliggjøres.
- **Involvering av leverandørene**
RHF-ene bør tilstrebe så få ulike tilnærminger som mulig, for å holde kompleksiteten lav for EPJ-leverandørene.

Videre saksprosess

Helsedirektoratet vil etter behandling av innspillene fra rådsmodellen gi sin anbefaling til Helse og omsorgsdepartementet.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Saken er ikke behandlet tidligere.

Til Møte 4/24
Dato 30.10.2024
Saksnummer 37/24
Innretning Drøfting

Sakseier Erik Hedlund
Saksbehandler Thomas T. Rosenlund

Anbefaling av tillitsmodell

Forslag til vedtak

NUFA anbefaler at omfanget for arbeidet med tillitsmodell bør være begreper, behov, konsept og kapabiliteter for et tillitsrammeverk som skal understøtte deling av data mellom virksomheter på forespørsel. Det bes om at innspill gitt i møte tas med videre.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å beskrive konsept og innhold i tillitsmodellen. Helsedirektoratet ønsker en anbefaling fra NUFA om å fullføre arbeidet med tillitsmodellen. Dette for å sikre en behovsstyrt utvikling av tillitsrammeverket.

Bakgrunn

For å understøtte klinikere med relevante og nødvendige helseopplysninger er det stort behov for styrket digital samhandling i helse- og omsorgstjenesten. I dag er samhandlingen hovedsakelig meldingsbasert. For å understøtte tilgang til informasjon er det derfor nødvendig å ta i bruk flere måter å samhandle på digitalt, blant annet data- og dokumentdeling. Data og dokumentdeling er prinsipielt forskjellige fra meldingsutveksling ved at datakonsumenten spør om informasjon fra datatilbyder. Data og dokumentdeling er avhengig av at aktører har tillit til hverandre og dette må skje på måter som skalerer og gjør at datatilbyder kan være trygg på at forespørselen er basert på et faktisk tjenstlig behov hos datakonsumenten.

Sektoren har derfor behov for et tillitsrammeverk som sørger for at aktører kan ha tillit til at helseopplysninger deles på riktig grunnlag og blir forvaltet på en måte som ivaretar rettighetene og pliktene til alle involverte. Tillitsrammeverket skal understøtte deling av data på forespørsel på en effektiv måte, med akseptabel risiko og som ivaretar regler for taushetsplikt og personvern. Dette dokumentet beskriver en tillitsmodell som i form av begreper, behov, konsept og kapabiliteter setter rammer for utviklingen av tillitsrammeverket.

Samordningsalternativet som ble anbefalt i (HITR: 1222:2019) anbefaler etablering av et tillitsanker for å understøtte samhandlingen. Tillitsankeret skal sikre etableringen av felles sikkerhetsinfrastruktur og enklere avtaleforvaltning gjennom tillitsankeret som felles avtalepart, samt etableringen av selvbetjeningsløsninger. I tillegg ble det anbefalt at helsepersonellens attest ble standardisert, etablering av felles sikkerhetsvurderinger og krav om bruk av HelseID.

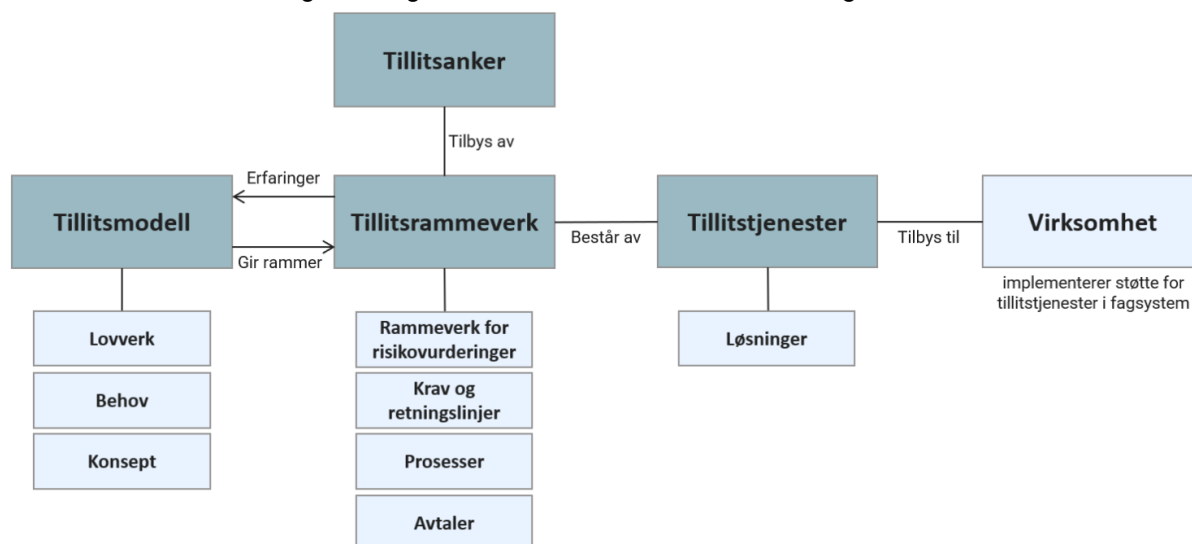
Beskrivelse av tiltaket

Tiltaket handler om å videreutvikle samordningsalternativet i tillitsmodellen ved å beskrive et omforent behovsbilde. Som en del av dette skal det etableres felles begrepsapparat og konsept for tillitsmodellen. Videre er det et mål å peke på kapabiliteter som tillitsrammeverket skal realisere.

Basert på erfaringer fra implementering av nye samhandlingstjenester som f. eks pasientens journaldokumenter, har sektoren lært mye om deling av data på forespørsel mellom virksomheter. Erfaringene peker på at tillitsmodellen må utvides noe i forhold til hvilke behov som må dekkes for å understøtte deling av data på forespørsel med akseptable risiko. Spesielt er det behov for utvidet funksjonalitet knyttet til ivaretagelsen av regelverket for taushetsplikt og personvern.

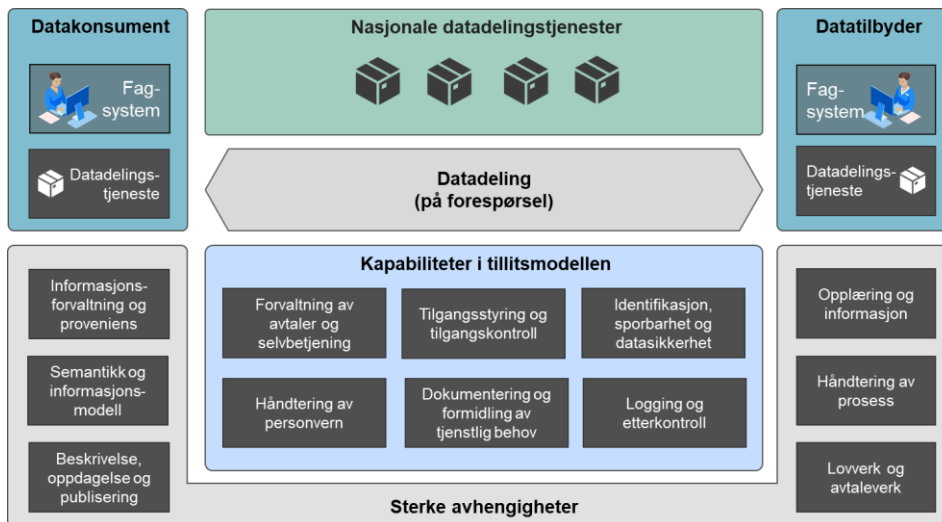
Konkretisering av omfang for tillitsmodellen

For å bedre forståelsen av tillitsmodellen og hvordan denne realiseres i tillitsrammeverket og tillitstjenester har vi tatt frem en begrepsmodell. Begrepsmodellen beskriver innholdet i tillitsmodellen og forholdet til tillitsrammeverket og de viktigste bestanddelene i tillitsmodellen og tillitsrammeverket.



Figur 1 Begrepsmodell

Tillitsmodellen beskriver begreper, juridiske rammer, behov og kapabiliteter for arbeidet med tillit i deling av data mellom virksomheter på forespørsel. Tillitsrammeverket realiserer tillitsmodellen og består av tillitstjenester som er nødvendig for å ivareta tillit mellom virksomheter som skal dele informasjon. Tillitsankeret er en virksomhet som er tiltrodd tredjepart for andre virksomheter i sektoren og tilbyr nasjonale tillitsøkende tjenester som en del av tillitsrammeverket. Tillitstjenester er tillitsøkende tjenester som understøtter digital samhandling og implementerer kravene i tillitsmodellen. For å oppnå deling av data på forespørsel, enten i form av dokument- eller datadeling med akseptabel risiko, er det behov for at tillitsrammeverket tilbyr en rekke evner som kan understøtte datadelingen mellom virksomhetene. Tillitsmodellen beskriver disse evnene som en del av konseptet for tillitsmodellen.



Figur 2: konsept for tillitsmodellen

Tillitsmodellen beskriver tre grunnleggende premisser for hvilke sammenhenger tillitsrammeverket foreslås brukt:

- Tillitsmodellen skal understøtte deling av data mellom virksomheter på forespørsel
- Tillitstjenestene skal understøtte ulike måter å organisere samhandlingstjenester på (sentraliserte og distribuerte tjenester)
- Tillitstjenestene skal fungere og oppleves likt på tvers av ulike samhandlingstjenester

Tillitsmodellen er beskrevet med utgangspunkt i sektorens behov knyttet til deling av data mellom virksomheter og innenfor de rammene regelverket setter. Arbeidet med behov og kapabiliteter i tillitsmodellen pågår, i tett samarbeid med behovseiere.

Videre saksprosess

Helsedirektoratet vil etter behandling av innspillene fra rådsmodellen gi sin anbefaling til Helse og omsorgsdepartementet.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Saken er ikke behandlet tidligere.

Til Møte 4/24
Dato 30.10.2024
Saksnummer 38/24
Innretning Drøfting

Sakseier Elin Kindingstad
Saksbehandler Vibeke Iren Herikstad

Omfang av Fosterforeldreoppdraget - Helse

Forslag til vedtak

NUFA drøftet saken og ba Helsedirektoratet ta med seg innspill om aktiviteter og risiko som bør håndteres som del av oppdraget.

Hensikt med saken

Saken løftes til NUFA for å få innspill til aktiviteter som bør gjennomføres som del av oppdraget.

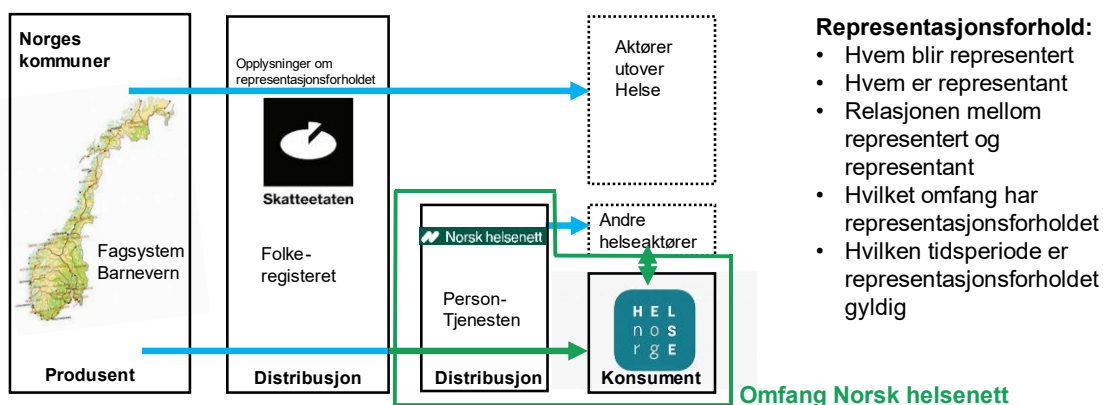
Bakgrunn

Januar 2024 leverte Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, Skatteetaten, Helsedirektoratet og Norsk Helsenett en felles utredning av hva som skal til for at fosterforeldre skal få tilgang til digitale tjenester på Helsenorge på vegne av barn de har omsorg for. En forutsetning for å kunne representere et fosterbarn digitalt, er at omsorgsrelasjon mellom fosterforelder og barnet er registrert i en autorativ kilde. Utredningen anbefalte at Folkeregisteret bør være den nasjonale kilden for disse opplysningene. Helsetjenestens kopi av folkeregisteret, Persontjenesten, bør være kilde for helsetjenesten. Videre viste utredningen at det er nødvendig å definere fosterforeldres mandat, slik at konsumenter som Helsenorge/helsetjenesten har forutsetninger for å gi fosterforeldre riktige rettigheter til å representere barna de har ansvar for.

Partene i samarbeidet har nå fått i oppdrag å digitalt inkludere fosterforeldre i tråd med anbefalingene i utredningen. Tilgang til tjenester på Helsenorge er prioritert pilot. Den 15.november skal partene levere plan for gjennomføring av oppdraget.

Figuren under illustrerer hvordan data om representasjon skal flyte fra barneverntjenesten via folkeregisteret til persontjenesten. Og viser omfanget av leveransene til Norsk helsenett.

Digital tilgang for fosterforeldre på Helsenorge



Ansvar Norsk helsenett

Digital tilgang for fosterforeldre på Helsenorge basert på representasjonsdata fra Folkeregisteret/Persontjenesten, og gjøre representasjonsdata tilgjengelig for aktører i helsesektoren via Persontjenesten.

Foreslåtte tiltak/aktiviteter hos Helsedirektoratet og Norsk helsenett for å legge til rette for at fosterforeldre får tilgang til tjenester på Helsenorge.

Tiltak 1 (A)	Utrede hvordan vi kan sikre at helsetjenesten alltid har tilgang til oppdatert informasjon om representasjonsforhold, pårørende og fullmakter
Hvorfor	Det er nødvendig å se på representasjon, pårørende og fullmakter i stort. Fosterforeldre oppdraget berører bare fosterbarn, men må ses i relasjon barn generelt. Ved innføring av EHDS skal vi være i stand til å dele fullmakter innen helse med andre land i EU. Skal vi styrke pårørende og legge til rette for økt digitalisering må vi gjøre det enkelt å få hjelp av sine nære når man selv ikke er i stand til å være digital.
Når	januar 2025 –høst 2025.
Ansvarlig	Helsedirektoratet
Involvering	NUFA, og relevante fagekspert i og utenfor sektor, samt EPJ-leverandører

Tiltak 1 (B)	Vurdere behov for og etablere en plan for å tilgjengeliggjøre data om representasjonsforhold for helsepersonell
Hvorfor	Har helsepersonell behov for tilgang til representasjonsforhold i sin arbeidsplate? Hva er nytten? Hva er kostnadene? Hva er forutsetningene for å lykkes? Er det behov for virkemiddelbruk for å få det til?
Når	2.kvartal 2025 - 3.kvartal 2025 (senest oktober 2025 for å rekke frister for virkemidler)
Ansvarlig	Helsedirektoratet
Involvering	NUFA, og relevante fagekspert i og utenfor sektor, samt EPJ-leverandører

Tiltak 2	Publisere veileder om representasjon av fosterbarn
Hvorfor	Det er nødvendig å veilede helsetjenesten/helsepersonell i hvordan man skal involvere fosterforeldrene i barns helsehjelp.

Når	1.kvartal 2025 – 2.kvartal 2026
Ansvarlig	Helsedirektoratet
Involvering	Helsefag, barnevern, juss og innbyggere

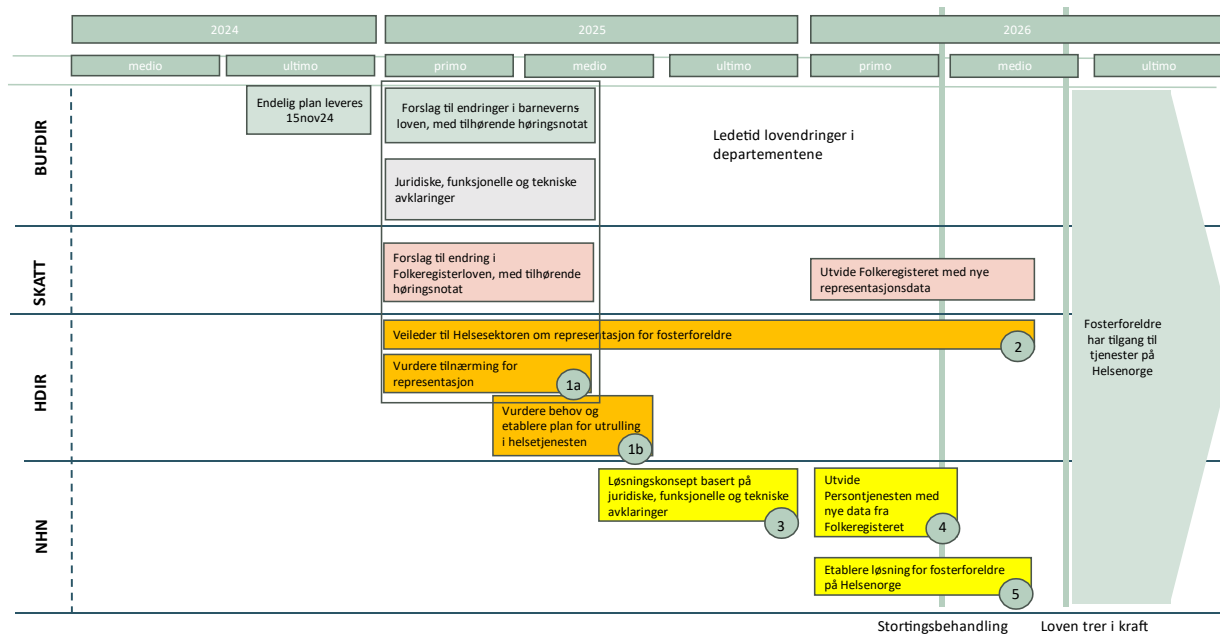
Tiltak 3	Løsningskonsept for Persontjenesten og Helsenorge basert på juridiske, funksjonelle og tekniske avklaringer
Hvorfor	Utarbeide løsningskonsept på Persontjenesten og Helsenorge. Omfatter funksjonelle og tekniske løsningsvalg, brukeropplevelse og informasjonsflyt, samt prioritert produktkø for utvikling av løsningen.
Når	3.kvartal 2025 - 4.kvartal 2025
Ansvarlig	Norsk helsenett
Involvering	Helsedirektoratet, Skatt, Bufdir

Tiltak 4	Utvide Persontjenesten med nye representasjonsdata fra Folkeregisteret
Hvorfor	Utvide løsningen i Persontjenesten for å motta nye representasjonsdata fra Folkeregisteret. Inkluderer test sammen med Skatt, og initiell opplasting av representasjonsdata i Persontjenesten. Representasjonsdataene må også gjøres tilgjengelig for aktører i helsesektoren.
Når	1.kvartal 2026 – 2.kvartal 2026
Ansvarlig	Norsk helsenett
Involvering	Skatt, Leverandører (EPJ og Integrasjonspartnere)

Tiltak 5	Etablere løsning for fosterforeldre på Helsenorge
Hvorfor	Tilpasse tilgangsstyring og samtykkeadministrasjon på Helsenorge for fosterforeldre basert på løsningskonseptet. Tilpasse programvaregrensesnittet (API) mot helsesektoren.
Når	1.kvartal 2026 – 2.kvartal 2026
Ansvarlig	Norsk helsenett
Involvering	Leverandører (EPJ og Integrasjonspartnere) av løsninger som kommuniserer med Helsenorge.

Figuren under tiltakene lagt ut i en tentativ plan sammen med hovedtiltak fra andre aktører. Merk planen er tentativ, og ikke endelig. Programmet har store avhengigheter og risikoer som ikke er håndtert enda.

Hovedleveranser i helsetjenesten med avhengighet til øvrige hovedleveranser



Figur 1 grov tentativ plan for fosterforeldreoppdraget med fokus på aktiviteter i helseforvaltningen og NHN.

Risikoer

Programrisiko

- Lovarbeid i BFD knyttet til endringer i barnevernloven og barneloven er ikke samstemt, slik at det blir utfordrende å etablere omforente og entydige begreper og informasjonsmodell som må ligge til grunn for digitalisering. Det kan også utløse behov for endringer i sektorlovgivningen (helse).
- Finansiering. Departementene ønsker en så rask gjennomføring som mulig. Friske investeringsmidler er ikke mulig før 2027. Det kan føre til nedprioritering av nødvendige tiltak.

Spørsmål til NUFA

1. Ser NUFA andre risikoer knyttet til gjennomføring eller implementering?
2. Ser NUFA behov for andre tiltak eller aktiviteter enn det som er foreslått?

Videre saksprosess

Samarbeidsprogrammet som ledes av Bufdir skal levere forslag til plan den 15. november til departementene. Leveransene som Hdir og NHN er ansvarlige for er en del av denne felles planen.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Saksnummer	Møte og dato	Tittel på sak	Vedtak
40/23	NUFA 25.10.2023	Fosterforeldres tilgang til digitale helsetjenester på Helsenorge	NUFA tar saken til orientering

Til Møte 4/24
Dato 30.10.2024
Saksnummer 39/24
Innretning Drøfting

Sakseier Norunn Elin Saure
Saksbehandler Erik Haug, NAV og Merete Lassen, Helsedirektoratet

Forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten

Forslag til vedtak

Helsedirektoratet og NAV tar med seg innspillene videre inn i samarbeidsprosjektet med NAV-Helse.

Hensikt med saken

NAV vil med bakgrunn i erfaringer fra pågående arbeid med å forbedre informasjonsutvekslingen mellom NAV og helsesektoren, presentere konsekvenser av NAVs foreslåtte strategi for gjennomføring.

Det er ønskelig å få innspill på følgende fra representantene i NUFA:

- Hvordan påvirkes virksomhetene i helse av at NAV blir software leverandør til helsesektoren?
- Hvilke forutsetninger gir dette i samarbeidet inn mot NAV?
- Hvordan bør helsetjenesten involveres for å sikre brukervennlige løsninger som svarer ut helsepersonells behov?
- Hvordan bør NAV forholde seg til journalleverandørene (helsevirksomhetenes leverandører)?
- Når bør helsesektoren involveres i ulike faser og beslutningspunkter gjennom design, utvikling/test, pilotering, og innføring?
- Hva bør NAV hensynta når de nå legger opp til kontinuerlig utvikling og forbedring av sykmeldingstjenesten?

Bakgrunn

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) og Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID) har gitt et felles oppdrag til Arbeids- og velferdsdirektoratet og Helsedirektoratet om å følge opp anbefalingene fra forprosjektrapporten fra november 2023.

I utredningen "Nå snakker vi! Utredning om forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helse- og omsorgstjenesten"¹ ble det satt følgende mål for arbeidet:

- Økt endringsevne for NAV (for å kunne drive utvikling og kontinuerlig forbedring av tjenestene)
- Redusert tidsbruk knyttet til utveksling av helseopplysninger for helsepersonell, ansatte i NAV og innbygger
- Bedre kvalitet på helseopplysninger til NAVs arbeid med vedtak om ytelser og oppfølging av innbygger
- Bedre ivaretagelse av innbyggers personvern ved utveksling av helseopplysninger mellom NAV og helsepersonell
- Bedre oversikt og tilbakeføring av relevant informasjon fra NAV til helsepersonell

Dagens mangelfulle informasjonsutveksling med helsetjenesten er ineffektiv, gir risiko for lav kvalitet i vedtak/oppfølging, gir unødvendig lang saksbehandlingstid, kan medføre at innbygger ikke får ytelsen de har krav på, samt øker risikoen for brudd på personvernet fordi NAV får mer informasjon enn hjemler tilsier at kan innhentes. De to mest benyttede NAV skjemaene (Sykmelding og Legeerklæring ved arbeidsuførhet) utgjør ca. 95% av dialogen med helsetjenesten. Begge disse skjemaene er i dag tett integrert i EPJ-systemene, hvilket betyr at samtlige EPJ-leverandører må gjøre endringer i sine løsninger når NAV ønsker å utbedre eller oppdatere skjemaene og prosessen for sykmeldingsoppfølgingen.

Erfaring har vist at det kan ta mange år fra første til siste leverandør har utført endringene, og at dagens tekniske løsning er den største hindringen for å få til endring. NAV har gjennom arbeidet med å forbedre informasjonsutvekslingen med helsetjenesten testet ut ulike tekniske konsepter. Etter prosjektets vurdering er SMART on FHIR den tekniske løsningen som best kan løse dagens utfordringer. Gjennomført pilotering og Proof of Concept (PoC) av SMART on FHIR i NAV har vist at teknologien fungerer som forventet og støtter alle relevante krav fra både NAV og helse- og omsorgssektoren.

Helsedirektoratet anser SMART on FHIR som et av de mest lovende rammeverkene for applikasjonsintegrasjon i EPJ, og anbefaler bruk av FHIR for datadeling som SMART on FHIR er basert på. Anbefalinger om bruk av FHIR og SMART on FHIR er publisert som normerende produkter på ehelse.no.²

Per i dag er det imidlertid et mindre antall EPJ-leverandører som støtter bruk av SMART on FHIR i sine journalsystemer. Selv om markedet er i modning og det i disse dager er flere leverandører som etablerer støtte for SMART on FHIR i sine systemer, vil det i overskuelig fremtid være nødvendig med en alternativ løsning for å dekke alle aktører i helsesektoren. Etter prosjektets vurdering er derfor en løsning med etablering av en selvstendig webapplikasjon i parallell med SMART on FHIR det beste alternativet. Dette betyr at NAVs strategi er å gå videre mot utvikling av to ulike tekniske løsninger for å dekke alle aktører i helsetjenesten. SMART on FHIR brukes av de leverandører og helsevirksomhetene som er modne for det. Selvstendig webapplikasjon gir et alternativ for de leverandørene som ikke har kapasitet, evne eller vilje til å ta i bruk en løsning bygget på SMART on FHIR.

En konsekvens av denne strategien er at NAV vil få en noe endret rolle og bli en form for «softwareleverandør» til helsetjenesten, ved at NAV selv vil stå for utvikling av løsningene som brukes av helsepersonell til å sende inn sykmelding og legeerklæringer. I gjennomførte møter med EPJ-

¹ <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/na-snakker-vi-utredning-om-forbedret-informasjonsutveksling-mellom-nav-og-helse-og-omsorgstjenesten>

² <https://www.ehelse.no/standardisering/standarder/anbefaling-om-bruk-av-smart-on-fhir>

leverandørene har det ikke kommet noen innsigelser til den presenterte strategien om at NAV fremover vil lage løsningene.

NAVs videre strategi kan oppsummeres i følgende fire punkter:



Disse vil utdypes nærmere i presentasjonen i møtet.

Videre saksprosess

NAV og Helsedirektoratet tar med innspill inn i leveransen til AID og HOD i 2024, og i videreføringen av samarbeidsprosjektet 2025.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Utvalg	Saksnummer	Tittel på sak	Vedtak
NUFA	15/24	Anbefalinger fra utredning og forprosjektrapporter i Portal og NAV om forbedret informasjonsutveksling og redusert rapporteringsbyrde 2023	NUFA kom med innspill som Helsedirektoratet tok med inn i oppfølgingen av arbeidet.
NEHR	24/23	Redusert arbeidsbyrde for helsepersonell	NEHR drøftet saken og ba Direktoratet for e-helse ta med seg innspill til hvilke hovedgrep som er det er viktig å ta neste år for å redusere arbeidsbyrde knytte til innrapportering for helsepersonell.
NUIT	38/23	Forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten	NUIT drøftet saken og ba Direktoratet for e-helse ta med seg innspill fra møtet i det videre arbeidet med forbedring av informasjonsutvekslingen mellom NAV og helsesektoren.
NUIT	37/23	Portaler for rapportering for helsepersonell: Forslag til tiltak for å lette rapporteringsbyrden	NUIT drøftet saken og ba Portaloppdraget ta med seg innspill til hvilke tiltak representantene i NUIT vurderer vil kunne gi størst nytteverdi nasjonalt for å redusere

			arbeidsbyrde knyttet til innrapportering for helsepersonell.
NUIT	36/23	Redusert arbeidsbyrde for helsepersonell	NUIT drøftet saken og ba Direktoratet for e-helse ta med seg innspill til hvilke hovedgrep det er viktig å ta neste år for å redusere arbeidsbyrde knyttet til innrapportering for helsepersonell.
NUIT	23/23	Informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten	NUIT drøftet saken og ba Direktoratet for e-helse ta med seg innspill fra møtet i det videre samarbeidsprosjektet med NAV
NUIT	22/23	Portaloppdraget: Foreløpige funn fra innsiktsfasen om behov og utfordringsbildet	Direktoratet for e-helse tar med innspill i videreføringen av oppdragene og i planlegging for 2024.
NUFA	14/23	Portaloppdraget: Foreløpige funn fra innsiktsfasen om behov og utfordringsbildet	Direktoratet for e-helse tar med innspill i videreføringen av oppdragene og i planlegging for 2024.
NUFA	15/23 Drøfting	Informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten	E-helse tar med seg innspillene videre inn i samarbeidsprosjektet med NAV.
NUIT	19/22 Drøfting	Utteksling av helseopplysninger mellom NAV og helsesektoren	NUIT tar saken til orientering og partene tar med seg innspillene i det videre arbeidet.
NUFA	18/22 Drøfting	Utteksling av helseopplysninger mellom NAV og helsesektoren	NUFA tar saken til etterretning og støtter videre samarbeid om organisering og gjennomføring av kjøp av utviklingskapasitet for implementering av HL7 FHIR-profiler hos EPJ-leverandørene.
NUFA	15/21 Drøfting	Informasjonsutveksling NAV og helsetjenesten	Arbeids- og velferdsdirektoratet (NAV) tar med seg innspillene som fremkommer i møtet til videre arbeid med rapporten.

Til Møte 4/24
Dato 30.10.2024
Saksnummer 40/24
Innretning Drøfting

Sakseier Norunn Elin Saure
Saksbehandler Marianne Bårtvedt van Os

EHDS konsekvensvurdering

Forslag til vedtak

Medlemmene i NUFA ber Helsedirektoratet om å ta med innspillene fra møtet i det videre arbeidet med gap-analyse mellom kravene i den kommende EHDS forordningen og situasjonen i Norge i dag, og de prinsipielle spørsmålene som må avklares i den forbindelse.

Hensikt med saken

Hensikten med denne saken er å gi en kort oppdatering på arbeidet med EHDS gap-analyse, herunder gi et innblikk i foreløpige vurderinger på området for utveksling av helseopplysninger til primærbruk, og prinsipielle spørsmål som må avklares. Et sentralt prinsipielt spørsmål er hvilke datakilder de prioriterte helsedatakategorier kan hentes fra. Helsedirektoratet ønsker å få innspill fra NUFA på vurderingene og videre planer for arbeidet.

Bakgrunn

Våren 2024 ble det etter to års forhandlinger oppnådd politisk enighet om innholdet i forordningen mellom trilog-partene EU-kommisjonen, Europaparlamentet og Rådet. Det gjenstår fremdeles formelle og mer administrative runder i EU innen forordningen forventes å bli endelig vedtatt i februar 2025. Forordningen anses som EØS relevant og den formelle behandlingen for innlemmelse i EØS-avtalen starter etter det offisielle vedtaket i EU. Helsedirektoratet har fulgt EHDS forslaget tett underveis og holdt blant annet NUFA oppdatert fortløpende.

Det europeiske helsedataområdet er et sett av felles regler, standarder og infrastrukturer for deling av helsedata til primærbruk (til helsehjelp) og til sekundærbruk (til forskning og formål av offentlig interesse). Målsetningen av EHDS forordningen er tredelt:

- Gi innbyggere tilgang og kontroll på egne helsedata og gi helsepersonell tilgang til data på de pasienter de behandler
- Fremme et indre marked for digitale helsetjenester- og produkter
- Tilrettelegge for sikker og effektiv deling av helsedata til bl.a. forskning, innovasjon og politikktutforming.

Den europeiske helsedataforordningen stiller krav til hvordan helsedata til primær- og sekundærbruk skal håndteres og deles i Norge og over landegrenser i EU. Forordningen gir også innbyggere og

helsepersonell rett til digital tilgang på informasjon i de prioriterte kategoriene uavhengig av hvor behandlingen har funnet sted. Og tilsvarende krav om at EHR systemer skal være i stand til å utveksle data i de prioriterte kategoriene og på det europeiske journalformatet. Dette vil få konsekvenser og muligheter også nasjonalt. Oppfyllelse av kravene i EHDS vil kreve lovendringer i Norge som vil medføre behov for endringer i nasjonale e-helseløsninger og EPJ-systemer.

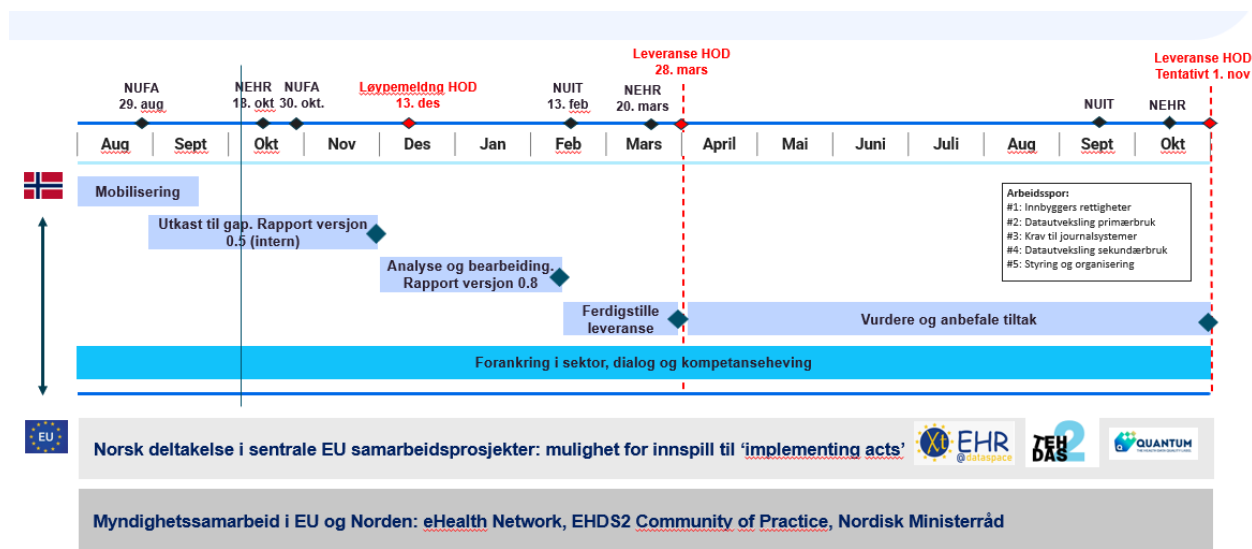
EHDS konsekvensvurdering

Høsten 2024 startet Helsedirektoratet på oppdrag fra HOD en mer detaljert konsekvensvurdering av EHDS forordningen for Norge. Konsekvensvurderingen gjøres i tett samarbeid med FHI på området for sekundærbruk av helsedata, og NHN, DMP og Helsetilsynet som del av EHDS tverretattlig nettverk.

Konsekvensvurderingen omfatter:

- Gap-analyse mellom kravene i EHDS forordningen og situasjonen i Norge i dag.
- Kartlegging av prinsipielle spørsmål nasjonalt
- Vurdering og anbefaling av tiltak
- Tett kobling til det europeiske arbeidet med å gi innspill på implementing acts (gjennomføringsrettsakter)

Tidslinjen kan ses av figuren under.



Drøftingspunkter

Eksempler på de foreløpige vurderingene på området for primærbruk av helseopplysninger vil presenteres i møtet.

I tillegg vil vi se på et utvalg av prinsipielle spørsmål. Noen eksempler på problemstillinger som har vært løftet:

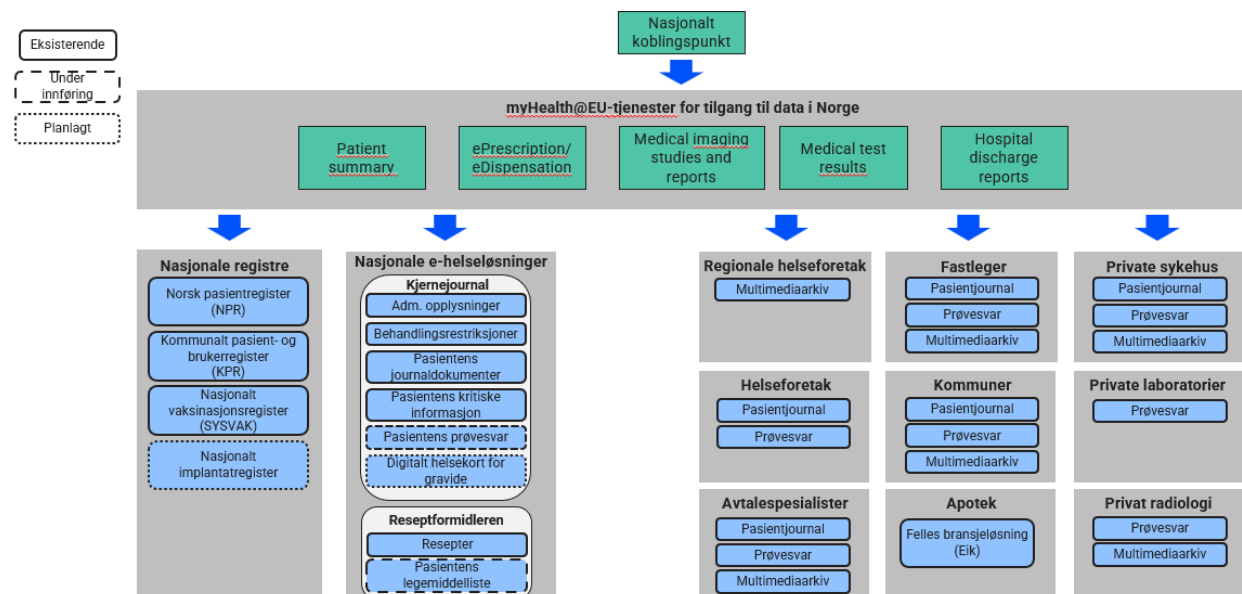
- Hvor skal data knyttet til innbyggers rettigheter deles fra - samhandlingsløsninger eller hvert enkelt EPJ?
- Hva skal til for å sikre identifikasjon og tilgang for utenlandske borgere gjennom hele informasjonskjeden?
- Hva er ambisjon (eller tåleevne) for endringer i nasjonale løsninger, og hvilke gevinster kan vi få fra endringene? Hvordan påvirkes igangsatte løp av krav som følger EHDS? Hvilke behov vil det være for endringer i lokale journalsystemer?

- Hvordan bør de europeiske harmoniserings-komponentene implementeres i norske journalsystemer?
- Hvordan skal nasjonale testfasiliteter organiseres og forvaltes?

Et sentralt spørsmål er hvilke datakilder disse ulike prioriterte helsedatategorier / tjenester skal hentes fra. De prioriterte helsedatategorier er:

- E-resept og utleveringer
- Pasientoppsummeringer
- Medisinske bilder
- Lab-resultater
- Sykehusepikriser

I møtet vil vi presentere mulighetsrommet av datakilder som er identifisert så langt (se figur under), og en foreløpig kartlegging av noen aktuelle datakilder for de ulike tjenestene og eksempler på noen problemstillinger. Prosjektet ønsker en drøfting av prinsipper for hvor data bør hentes fra, og ønsker innspill fra NUFA på dette.



Videre saksprosess

Gap-analysen skal leveres til departementet ultimo mars 2025. Det foreslås ny sak i NUFA i januar 2025 om gap-analysen, som også vil omhandle området for sekundærbruk av helsedata.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen:

Saksnummer	Møte og dato	Tittel på sak	Vedtak
27/22 (NUFA)	1.sept. 2022	Forordningsforslag om et europeisk helsedataområde	NUFA drøftet saken og ba Direktoratet for e-helse ta med innspill fra møtet med i det videre arbeidet med å vurdere konsekvenser og muligheter av EHDS forordningsforslaget
38/22 (NUIT)	14. sept. 2022	Forordningsforslag om et europeisk helsedataområde	NUIT drøftet saken og ba Direktoratet for e-helse ta med innspill fra møtet i det videre arbeidet med å vurdere konsekvenser og muligheter av EHDS forordningsforslaget
10/23 (NUIT)	16. feb. 2023	MyHealth@EU – Norsk kontaktpunkt	NUIT er orientert om innretning og organisering av arbeidet knyttet til etablering av et norsk kontaktpunkt for å koble seg til den europeiske infrastrukturen for utveksling av helsedata til primærbruk (MyHealth@EU), og støtter foreslått involvering av nasjonale utvalg og fora underveis i prosjektperioden. NUIT ber Direktoratet for e-helse og Norsk helsenett SF ivareta innspillene fra møtet i det videre arbeidet.
16/23 (NUFA)	26.april 2023	EHDS betydning for de nasjonale e-helsesatsingene	EHDS betydning for nasjonale e-helsesatsinger, og konsekvenser av EHDS forordningsforslaget for den nasjonale utviklingsretningen innen primær- og sekundærbruk av helsedata.
32/23 (NUIT)	14. sept. 2023	Forordningsforslag om det europeiske helsedataområdet EHDS	NUIT tar saken til orientering og ber Direktoratet ta med innspill i videre arbeid med vurdering av EHDS.
29/24 (NUFA)	29. aug. 2024	EHDS konsekvensvurdering	Medlemmene i NUFA ber Helsedirektoratet om å ta med innspillene fra møtet i det videre arbeidet med å vurdere konsekvenser og muligheter av den europeiske helsedataforordningen EHDS.
31/24 (NUFA)	29. aug. 2024	Nasjonal involvering om EHDS implementing acts gjennom Plan for internasjonale standarder og Samarbeidsmodellen	Medlemmene i NUFA vurderer behov for intern forankring av pågående deltakelse, og videre vurdering av involvering av relevant domenekompetanse for å gi innspill til EHDS implementing acts ifbm. ekspertkonsultasjoner våren/sommeren 2025.
3/24 (NEHR)	18. okt. 2024	Forordningen om det europeiske helsedataområdet - EHDS	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.

Til Møte 4/24
Dato 30.10.2024
Saksnummer 41/24
Innretning Drøfting

Sakseier Georg F. Ranhoff
Saksbehandler Anja Irene Ulseth-Skogan, prosjektleder Helsedirektoratet og Gunnar Øiaas, prosjektleder Norsk helsenett SF

MyHealth@EU – norsk kontaktpunkt, søk og visningsmodul

Forslag til vedtak

NUFA drøftet arbeidet knyttet til opprettelse av nasjonalt kontaktpunkt og utvikling av søk- og visningsmodul i MyHealth@EU, de har drøftet spørsmålene og ber Helsedirektoratet og Norsk helsenett SF om å ta med seg innspill fra møtet i det videre arbeidet.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å involvere og informere sektor om pågående arbeid med etablering av tjenesten MyHealth@EU, deling av helsedata for primærbruk, og om planer fremover for utvidelse av tjenesten. Det er et ønske om at dette arbeidet blir godt kjent og forankret i sektoren, som etter hvert skal ta i bruk løsningene.

Bakgrunn

Helsedirektoratet og Norsk helsenett gjennomfører på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet i 2023-2025 et prosjekt som skal knytte Norge opp mot europeisk infrastruktur for deling av helsedata til primærbruk. Prosjektet er første steg av flere, og nasjonalt kontaktpunkt for mottak/tilknytning til MyHealth@EU kan etter hvert bli obligatorisk å bruke gjennom EHDS-forordningen (European Health Data Space Regulation).

Omfanget i denne omgang er begrenset. Det etableres et norsk kontaktpunkt og løsning for mottak og visning av helsedata som gradvis skal kunne knyttes til alle EU/EØS-land. Det skal tilbys en tjeneste som gir helsepersonell mulighet til å søke opp og lese helseopplysninger om europeiske borgere som har behov for helsehjelp i Norge.

Volumet på meldinger er forventet å være lav i første omgang, men vil gi mulighet for å høste erfaringer i implementering av tekniske løsninger og mottak av helsedata fra andre europeiske land.

Målet med MyHealth@EU er å gi innbyggere og helsepersonell i Norge og EU tilgang til trygge helse- og omsorgstjenester på tvers av landegrensener, ved at Norge får koblet seg til EU sin digitale infrastruktur for utveksling av helseopplysninger. Resultatet fra arbeidet med MyHealth@EU skal være å opprette en

nasjonal tjeneste for norsk helsepersonell. Utvidelse av tjenesten skal skje stegvis, avhengig av øvrige nasjonale programmer og satsninger, og med bred involvering fra aktører i helse- og omsorgssektoren.

I perioden 2023-2025 skal det norske kontaktpunktet utvikles, testes og produksjonssettes for å kunne motta oppsummerte pasientopplysninger (Patient Summary) og opplysninger fra e-resepter (ePrescription) fra andre EU/EØS-land. I tilknytning til kontaktpunktet utvikles en søk- og visningsmodul som skal gjøre informasjonen søk- og lesbar for helsepersonell i Norge. Informasjonen fra ePrescription vil i første omgang kun vises i søk- og visningsmodulen, og skal ikke brukes for ekspedering (eDispensation) på apotek i Norge. I 2025 vil løsningen piloteres ved legevaktene i Stjørdal og Bodø kommune, og videreutvikles basert på tilbakemeldinger fra helsepersonell som tar i bruk løsningen.

Vi vil informere om pågående prosess hvor Helse- og omsorgsdepartementet videre har vedtatt at det skal søkes om nye midler fra EU til et kommende prosjekt for utvidelse av MyHealth@EU-tjenesten, men saken er i all hovedsak rettet mot det pågående utviklingsprosjektet.

	Pasientdata inn til Norge	Pasientdata ut av Norge
Pågående prosjekt (2023-2025)	Patient Summary ePrescription	
Neste prosjekt (2026-2028)	eDispensation Original Clinical Documents	Patient Summary ePrescription Original Clinical Documents

Til drøfting:

I det pågående prosjektet er det valgt å teste ut løsningen i et begrenset omfang for å lære, gjøre løsningen robust og brukervennlig. Vi ønsker NUFA sine refleksjoner rundt den valgte tilnærmingen og innspill på hvordan et bredt spekter av aktører kan være involvert for å lære og høste erfaringer fra pilotkommunene. Dette vil være en tjeneste som mange aktører må forholde seg til når mottak og etter hvert sending av helseopplysninger til/fra andre EU/EØS-land blir obligatorisk gjennom European Health Data Space (EHDS) forordningen.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Sak	Tema		Vedtaksformulering
NUIT 10/23	MyHealth@EU – Norsk kontaktpunkt	Norsk helsenett og Direktoratet for e-helse, orienterte NUIT om foreslått innretning og organisering av arbeidet knyttet til etablering av et norsk kontaktpunkt for å	NUIT er orientert og støtter foreslått involvering av nasjonale utvalg og fora underveis i prosjekt-perioden. NUIT ber Direktoratet for e-helse og Norsk helsenett SF ivareta innspillene (se referat)

		koble seg til den europeiske infrastrukturen for utveksling av helsedata til primærbruk (MyHealth@EU).	fra møtet i det videre arbeidet.
NUFA 29/23	MyHealth@EU – nasjonalt kontaktpunkt for mottak	Direktoratet for e-helse og Norsk helsenett presenterte saken for å involvere og informere sektor om pågående arbeid med etablering av det nye kontaktpunktet for mottak av helsedata for primærbruk (MyHealth@EU). I tillegg ble håndtering av format og språk ved mottak av helseopplysninger presentert for innspill og spørsmål.	NUFA er orientert om arbeidet knyttet til opprettelse av nasjonalt kontaktpunkt i MyHealth@EU, de har drøftet spørsmål og ber Direktoratet for e-helse og Norsk helsenett SF om å ta med seg innspill fra møtet i det videre arbeidet.
NUIT 37/21	Norsk søknad for tilkobling til europeisk infrastruktur for utveksling av helse-data, eHDSI	Direktoratet for e-helse la frem saken om norsk søknad for tilkobling til europeisk infrastruktur for utveksling av helsedata for NUIT. Direktoratet for e-helse ønsket å drøfte og få innspill til en vurdering om hvorvidt Norge bør koble seg til den europeiske infrastrukturen (eHDSI) for deling av pasient-opplysninger mellom landegrensene.	NUIT drøftet saken og oppsummerte følgende råd: - Pandemien har vist oss at internasjonal informasjonsutveksling er viktig - Vi burde ideelt sett være en del av det europeiske samarbeidet om informasjonsutvekslingstjenester - Vi burde vite mer om forutsetningene for å lykkes og hvilke forpliktelser som ligger på hver aktør for utbredelse i det enkelte land - Det er krevende å prioritere dette i forhold til de aktiviteter som allerede pågår på nasjonalt nivå.

Til Møte 4/24
Dato 31.10.2024
Saksnummer 42/24
Innretning Drøfting

Sakseier Universitetet i Agder og Nasjonalt senter for e-helseforskning
Saksbehandler Elin Thygesen og Stein Olav Skrøvseth

Temadag – forskning for nasjonale kunnskapsbehov

Forslag til vedtak

NUFA drøftet prosjektene presentert i møtet og ga innspill på hvordan nasjonale kunnskapsbehov kan dekkes gjennom forskning.

Hensikt med saken

Tiltak i helsesektoren, også innenfor digitalisering og e-helse bør i størst mulig grad være kunnskapsbaserte. Hensikten med fagdagen er å løfte eksempler på forskningsprosjekter som dekker nasjonale behov for kunnskap, og der sektoren kan eller bør bruke denne kunnskapen. Til slutt oppfordres NUFA til å diskutere hvordan sektoren best kan samarbeide med forskningsmiljøene for å

- beskrive de viktigste behovene for kunnskap
- komme i dialog med forskningsmiljøene for å lage forskningsprosjekter
- skaffe finansiering til prioriterte forskningsprosjekter og gjennomføre disse i samarbeid med forskningsmiljøene og sektoren for øvrig
- ta i bruk kunnskapen fra eksisterende og nye forskningsprosjekter

Bakgrunn

1. **Distribuert tjenesteorientert arkitektur for koordinerte helsetjenester: Med fokus på relevant helsedata tilgjengelig på tvers av helsetjenestenivåer**
Samarbeidsprosjekt mellom NSE, Helse Vekst IKT, Bodø kommune, Nord Universitet mfl. for å utvikle en IKT-arkitektur og prototype for bedre koordinering av helsetjenestene. Vi vil oppnå bedre flyt av relevante helsedata mellom de ulike nivåene i helsesektoren der pasientforløp med pasienten i sentrum vil være modellen som skal gjøre relevante helsedata tilgjengelig for relevante helsepersonell på tvers av helsetjenestenivåer.
Presenteres av professor Terje Solvoll, NSE/Nord Universitet.

2. **Følgforskning på Pasientens Legemiddelliste**

Pasientens Legemiddelliste (PLL) er en nasjonal løsning for en felles, oppdatert legemiddelliste som skal være tilgjengelig på tvers av behandlingsnivå for helsepersonell involvert i pasientens behandling og oppfølging, og for pasientene selv. Foreløpig er løsningen utprøvd i Bergen/Helse Vest og Helse Nord starter nå opp med videre pilotering og innføring av løsningen. Denne presentasjonen omhandler resultater av følgforskning på PLL så langt, planer for videre forskning, samt resultater fra forskning på innføringen av e-multidose og eMM-prosjektet (electronic Medication Management) på NSE.

Presenteres av seniorforsker Unn S. Manskow, NSE.

3. **Gravitate health: Empowering and Equipping Europeans with health information for Active Personal Health Management and Adherence to Treatment**

Gravitate Health er et EU - IHI (Innovation Health Initiative) finansiert Public-Private Partnership der innovasjonen er digitale innbyggertjenester med tilrettelagt informasjon for håndtering av helse-utfordringer for å styrke samarbeid pasient - helsepersonell og egenomsorg. Vi kombinerer et utvalg av personlige *helse data*, f.eks. medisiner, allergi-intoleranse, alder-kjønn, og *helseinformasjon fra trygge kilder i ulike modaliteter*, f.eks. pakningsvedlegg for legemiddelet, bilder og video. pasientkort. De digitale løsningene bidrar til oversikt over alle legemidler i bruk (oppdatert liste / samstemming), tilrettelagt informasjon gitt helsesituasjon, og mer personalisert kunnskap for trygg legemiddelbruk, etterlevelse av behandling og styrket helsekompetanse.

Gravitate-Health består av 45 partnere fra 16 land, koordineres fra institutt for helse og samfunn, det medisinske fakultetet ved Universitetet i Oslo.

Presenteres av professor Anne Moen, UiO.

4. **ENACT (Etisk risikovurdering av kunstig intelligens i praksis)**

Pågående forskningsprosjekt som skal utvikle en metodikk for etisk risikovurdering av KI-baserte systemer for norsk offentlig og privat sektor.

Presenteres av førsteamanuensis Leonora Onarheim Bergsjø, Østfold AI Hub/Høgskolen i Østfold og Senter for e-helse/UiA, samt leder for Norsk råd for digital etikk (NORDE).

5. **E-konsultasjon med fastlegen. Funn fra forskning og virkning for helsesektoren.**

E-konsultasjon med fastlegen er en felles betegnelse på tekst-, video- eller telefonkommunikasjon som alternativ til fysisk oppmøte på fastlegekontoret. E-konsultasjon er ønsket å skape verdi for både innbyggerne, fastlegene og samfunnet ved å øke effektivitet, tilgjengelighet og kvalitet i møtet mellom pasient og lege. Før pandemien var kun 3% av alle konsultasjoner med fastlegen digitale. Etter pandemien har bruken av e-konsultasjoner med fastlegen økt betydelig. Nasjonalt senter for e-helseforskning har gjennomført flere forskningsprosjekter for å forstå hvordan bruken av e-konsultasjon påvirker helsesystemet, fastlegene og pasientene. Denne kunnskapen vil kunne støtte optimal bruk av e-konsultasjoner i klinisk praksis og maksimere fordelene for både pasienter og fastleger.

Presenteres av professor Paolo Zanaboni, NSE.

Dagen avsluttes med en plenumsdiskusjon om hvordan forskning kan tas i bruk av sektoren på best mulig måte.