

Referat fra møte i NUFA		
Møte	Fagutvalget (NUFA)	
Dato	30. – 31. oktober 2024	
Tid	30. oktober kl. kl. 10.00 – 16.00 og 31. oktober kl. 09.00 – 14.30	
Sted	Radisson Blu, Gardermoen	
Medlemmer	Hans Löwe Larsen, Helsedirektoratet Jacob Holter Grundt, Helsedirektoratet Erik Hedlund, Helsedirektoratet – dag 1 Knut Berglund, Helsedirektoratet Terje Bremnes, Helse Vest RHF Micaela Thierley, Helse Vest RHF Stine Slørdal, Helse Midt RHF Randi Brendberg, Helse Nord RHF Øyvind Broback , Helse Nord RHF Kjetil Løyning, KS e-helse Anne-Marit Rennemo, Oslo Kommune – dag 2 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 Stein Olav Skrøvseth, Nasjonalt senter for e-helseforskning Elin Thygesen, Universitetet i Agder
Ikke til stede	Erik Hedlund, Helsedirektoratet – dag 2 Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF Lars Henrik Hegrenæs, Helse Midt RHF Heidi Slagsvold, KS	Anne-Marit Rennemo, Oslo Kommune – dag 1 Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund
Stedfortreder	Thore Thomassen, Helsedirektoratet, for Erik Hedlund dag 2 Mette Røhne, KS, for Heidi Slagsvold Heidi Røste, Oslo kommune, for Anne Marit Rennemo dag 1	
Helsedirektoratet	Vibeke Jonassen Wang	Karen Lima

Saksnr.	Tittel på sak	Sakstype
	Dag 1	
35/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. – 29. august 2024	Godkjenning
36/24	Anbefaling om organisering for at avtalespesialistene kan dele journaldokumenter	Drøfting
37/24	Anbefaling av tillitsmodell	Drøfting
38/24	Omfang av Fosterforeldreoppdraget – Helse	Drøfting
39/24	Forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten	Drøfting
40/24	EHDS konsekvensvurdering	Drøfting
41/24	MyHealth@EU - norsk kontaktpunkt, søk og visningsmodul	Drøfting
	Dag 2	
42/24	Temadag – forskning for nasjonale kunnskapsbehov	Drøfting
43/24	Eventuelt	

Sak	Onsdag 30. oktober 2024
35/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. – 29. august 2024
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. – 29. august 2024.
	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

	<p>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".</p> <p>Thomas Grimeland, Helsedirektoratet, presenterte sin anbefaling for NUFA, og det var ønskelig med innspill og kommentarer til anbefalingen.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er bred støtte til Helsedirektoratet sin anbefaling, og det er ønskelig å sette i gang et arbeid på dette. • Det er viktig å gjenbruke det som allerede er etablert. • Opplæring og helsefaglige vurderinger blir viktig. • Det ble spurt om avtalespesialistene har vært involvert i prosessen. Helsedirektoratet bekreftet det. • Fastlegene er spent på løsningen her. Det er ikke ønskelig med et nytt journalsystem. • Norsk helsenett SF har lagd en infrastruktur knyttet til et slikt dokumentlager, tilgjengelig for bruk, og er undrende til at Helsedirektoratet ikke peker i den retning. Det er en bekymring knyttet til oppetid. Tar RHF-ene ansvar ovenfor EPJ-ene dersom et dokumentlager går ned? Helsedirektoratet kommenterte at de ser på Norsk helsenett SF sin løsning som et godt løsningsalternativ, men at det var konsept og rammer, og plassering av ansvar for å innlemme avtalespesialistene i dokumentdelingen som var tema i denne saken. • Det er viktig å vurdere brukerperspektivet, og den kliniske arbeidsbyrden. Det er positivt å få tilgang til journaldokumenter, samtidig kan det bli mange dokumenter og mye informasjon å konsumere. • Det vil kunne komme etterspørsel etter tilleggsfunksjoner, som avansert søk og KI, for å gjøre informasjonsmengden overkommelig. Den løsningen vi velger må tenke fremover og videreutvikling. • Ved valg av løsning bør muligheter for gjenbruk vektlegges høyt. • RHF-ene bør opprettet en prosess for dette arbeidet, og involvere legeföreningen og avtalespesialistene.
	<p>Vedtak:</p> <p>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.</p>
37/24	Anbefaling av tillitsmodell
	<p>Thomas Tveit Rosenlund, Helsedirektoratet, la frem for NUFA en beskrivelse av konsept og innhold i tillitsmodellen. Helsedirektoratet ønsket å drøfte dette med NUFA og få en anbefaling fra medlemmene om å fullføre arbeidet med tillitsmodellen for å sikre en behovsstyrt utvikling av tillitsrammeverket.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Norsk helsenett SF jobber sammen med hele sektoren med en stegvis utvikling av "tillitsrammeverket" gjennom konkrete leveranser i de pågående nasjonale satsningene og en pågående prosess rundt fremtidsbildet for tilgjengeliggjøring av helseopplysninger. Denne saken er overlappende med pågående prosess hos Norsk helsenett SF. Det ble kommentert at Helsedirektoratet ikke bør bruke tid, ressurser og penger på dette og det ble stilt spørsmål til verdien av ett slikt tiltak. • Helsedirektoratet gjorde oppmerksom på at tillitsmodellen har et bredere formål en tillitsrammeverket. I den nasjonale tjenesteutviklingen har de ulike aktørene forskjellig ansvar og fokus. Norsk helsenett SF har ansvaret for at informasjonen skal være tilgjengelig på en sikker og effektiv måte der den trengs. Dette gir først og fremst et teknisk fokus. Helse- og omsorgstjenesten har ansvaret for å yte helsetjenester og den

	<p>lokale tjenesteutviklingen, og har fokus på helsefag og egne behov. Helsedirektoratet har som myndighet et mer helhetlig ansvar, og har fokus på at digitaliseringen og tjenesteutviklingen henger godt sammen, at de helsefaglige behovene blir ivaretatt, og at tjenesten er forberedt på å ta i bruk nye tjenester og tillitsrammeverket mm. Tillitsrammeverket støtter, slik Helsedirektoratet ser det først og fremst, tjenestene Norsk Helsenett SF har ansvaret for, tar ikke for seg de helsefaglige behovene eller hvordan det påvirker den lokale tjenesteutviklingen. Tillitsmodellen skal utvikle seg i takt med tillitsrammeverket, og dekke helheten. Helsedirektoratet poengterte at det beste er om dette gjøres som et samarbeid, ikke i parallelle prosesser.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Legeforeningen kommenterte at gjennomgangen ga en bedre forståelse for tematikken. • Fastlegene trenger data tilgjengelig i systemet. Ikke via oppslag, men push-varsler. • Det er viktig at arbeidet med tillitsmodell henger sammen med regjeringens forslag til endringer i reglene om taushetsplikt i helsepersonelloven og pasientjournalloven, og EHDS. • Det bør tydeliggjøres hvordan dette treffer aktørene. • Det er viktig med fleksibilitet rundt valg av arkitektur. Norsk helsenett SF jobber rett inn i nasjonale tjenester, men det er ønskelig med distribuerte samhandlingsformer. • Sektor må få til en felles forståelse av tillitsrammeverket, og det å etablere tillit helsefaglig sett. Helsepersonell må føle seg trygge ved bruk av en løsning. • Samarbeidende personell utenfor helsetjenesten må involveres og tas med inn i dette.
	<p>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.</p>
38/24	Omfang av Fosterforeldreoppdraget – Helse
	<p>Vibeke Iren Herikstad, Helsedirektoratet, og Tom Verner Karlsen Norsk helsenett SF, orienterte NUFA om omfanget av Fosterforeldreoppdraget – Helse. Det var ønskelig å få innspill fra medlemmene til aktiviteter som bør gjennomføres som del av oppdraget.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hensyn til, og risiko for, barnet må prioriteres høyt. Foreldre kan få tilgang til informasjon som kan skade barnet. • Det at lovverket kan dra ut i tid og sette en stopper for dette er en risiko. • Det er en risiko at fastlegene ikke kjenner til at det har skjedd en omplassering, eller at barnet har fosterforeldre. Den risikoen bør vurderes inn i prosjektet. Kan fastlegen få en melding fra barnevernet? Helsedirektoratet kommenterte at det blir viktig å klare å ivareta taushetsplikten og forholde seg til de riktige omsorgspersonene til enhver tid. • Endringene som foreslås i persontjenesten for å ivareta fullmakter og representasjon, kan kreve store endringer i fagsystemene ute hos helseaktørene. Det er viktig å ta med i arbeidet, og involvere helseaktørene så tidlig som mulig. • Det er viktig å tenke tverrsektorielt i arbeidet. Helsedirektoratet er invitert inn i arbeidet Digitaliseringsdirektoratet har om fullmakter. • Barn må involveres i arbeidet. Helsedirektoratet bruker arenaene som barneverntjenesten har. • Flere av medlemmene opplevde det som positivt at Norsk helsenett SF og Helsedirektoratet kom sammen og presenterte saken i NUFA.
	<p>Vedtak: NUFA drøftet saken og ba Helsedirektoratet ta med seg innspill om aktiviteter og risiko som bør håndteres som del av oppdraget.</p>
39/24	Forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helsetjenesten
	<p>Merete Lassen, Helsedirektoratet, og Erik Haug, NAV, presenterte for NUFA konsekvenser av NAVs foreslåtte strategi for gjennomføring av pågående arbeid med å forbedre</p>

	<p>informasjonsutvekslingen mellom NAV og helsesektoren. NAV ønsket å få innspill fra medlemmene i NUFA til dette arbeidet.</p> <p>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.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • HL7 Norge støtter uttesting av SMART on FHIR for integrasjon av 3.parts løsninger. • Tillitsrammeverket blir viktig. Dette omhandler også deling av helseinformasjon. • Denne saken er et godt eksempel på at helsesektoren trenger noe mer enn tillitsrammeverket når det kommer til samhandling med flere. • Til konsept 3 "SMART on FHIR" og kontinuerlig utvikling; her må punkter som blant annet endringsledelse, opplæring og tilbakemelding inn. Hvordan skal oppdateringene gjennomføres, og hvordan sikre at aktørene går i takt? • Den kliniske arbeidsbyrden må hensyntas, og forankring i forkant av nye løsninger er viktig. Det kom innspill om å opprette et organ som kan godkjenne ny funksjonalitet, det som resulterer i endring av arbeidsprosesser og arbeidsbelastning. • Smidig utvikling er sentralt her, og det å sikre bred representasjon i arbeidet. • Hvem skal på vegne av sektoren være brukeren, og hvordan organisere kontinuerlig utvikling? Endringer skal ikke gi merbelastning. • Pilotering hele veien er ønskelig, ved et nytt konsept eller nytt behov. Pilotering i mindre skala med bedre kontroll, for å få reell erfaring. • Det å bruke eksisterende fora i dette arbeidet for å forankre med brukerne er å foretrekke. Fora som for eksempel EPJ-løftet og Rådsmodellen. • NAV må forholde seg til andre softwareleverandør til helsesektoren.
	<p>Vedtak: Helsedirektoratet og NAV tar med seg innspillene videre inn i samarbeidsprosjektet med NAV-Helse.</p>
40/24	EHDS konsekvensvurdering
	<p>Marianne Bårtvedt van Os, Helsedirektoratet, ga en kort oppdatering på arbeidet med EHDS gap-analyse, eksempler på foreløpige vurderinger av gap og prinsipielle spørsmål som må avklares for å kunne imøtekomme kravene fra EHDS forordningen. Helsedirektoratet ønsket å få innspill fra NUFA på vurderingene og videre planer for arbeidet.</p> <p>Innspill – gapanalysen generelt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det var usikkerhet knyttet til reservasjonsretten opp mot våre sentrale helseregistre, (i Norge er det ikke reservasjonsrett for de sentrale helseregistre etter § 11 i helseregisterloven). Kan land som ikke har reservasjon dele data? Helsedirektoratet kommenterte at dersom vi har for mange muligheter for opt-out blir det skjevheter i datagrunnlaget. I EHDS forordningen er det landet et kompromiss på området for sekundærbruk av helsedata, hvor generell reservasjonsrett kan oppheves i de tilfeller det vil være kritisk for et land. • Helse Midt RHF fører strukturert journal, men er spent på hva forventningene til compliance blir og krav til utveksling. • Gapanalysen er bare på et tidlig stadium, mye arbeid gjenstår for aktørene i sektoren. Ambisjonen fra departementet er at tidsfristene fra EU også vil gjelde for Norge. • I samarbeid med FHI forslås det en egen sak på EHDS for sekundærbruk av helsedata i kommende NUFA møte. <p>Hallvard Lærum og Tore Syvertsen, Helsedirektoratet, presenterte videre foreløpige vurderinger for de prioriterte helsedatakategoriene – hvor kan data hentes fra?</p> <p>Innspill e-resept:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Det ble spurt om det er informasjon som mangler i reseptformidleren, sammenlignet med de internasjonale standardene? Helsedirektoratet svarte at ut over kravet om bruk av IDMP er det ikke det per nå, men samtidig har de ikke det fulle bildet ennå. • I dag er det nå utydelig hvorvidt det vil bli en e-reseptbase hvor en kan hente internasjonale resepter fra. Helsedirektoratet svarte at dette kommer vi tilbake til i arbeidet. • Standardisering av IDMP er ikke ferdig og det er fare for manuelle rutiner. Her blir fokus på pasientsikkerheten viktig. <p>Innspill – Patient Summary:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fastlegene savner en god pasientoppsummering og håper at dette kan bidra inn i det. • Fastlegene savner verktøy for å vedlikeholde en liste over aktive diagnoser. Datakvaliteten på diagnosekoder fra allmennleger er dårlige og inneholder en del administrative koder som eventuelt må lukes bort. • Det oppleves problematisk å bruke data, innsamlet til et formål, til noe helt annet. <p>Innspill – bilder og svarrapporter fra billedundersøkelser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implementering av sperringer kan påvirke hvilke svarrapporter som blir tilgjengelig i Pasientens prøvesvar. • Medical imaging er et bredt begrep. Det må legges noen føringer på hva som inngår i begrepet. • På bildesiden i dag er det relativt standardisert, men svarrapportene har mer fritekst. Malen til EU for svarrapporter krever mer kodebruk enn hva som gjøres i dag. <p>Innspill – epikrise fra innelagte pasienter på sykehus:</p> <ul style="list-style-type: none"> • EU ser ut til å legge opp til et strukturert format, mer enn vi har i pasientens journaldokumenter. • Det kom spørsmål om hvorvidt klinikere blir tvunget til å bli mer strukturert. • Hva kan KI bistå med her? • Det er en bekymring rundt epikriser, vi vet ikke hva som kommer. Helsesektoren har behov for å gjøre en gjennomgang av epikriser som instrument. <p>Generelt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette er et flott utgangspunkt, men i presentasjonen er det en sammenblanding av kilder, tjenester og registre. I det videre arbeid kan det sorteres enda mer. Kjernejournal er bare navet, mens journalen er kilden.
	<p>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.</p>
41/24	<p>MyHealth@EU – norsk kontaktpunkt, søk og visningsmodul</p> <p>Helsedirektoratet ønsket å involvere og informere NUFA og sektor om pågående arbeid med etablering av tjenesten MyHealth@EU, deling av helsedata for primærbruk, og om planer fremover for utvidelse av tjenesten.</p> <p>Anja Irene Ulseth-Skogan, Helsedirektoratet, og Gunnar Øiaas, Norsk helsenett SF, la frem saken for NUFA og ønsket innspill til det videre arbeidet.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Helsepersonell skal bruke HelseID for å få tilgang til helseinformasjon. • I Norge vil vi basere oss på samtykke for innhenting av informasjon fra pasientene i pilotfasen i 2025.

	<ul style="list-style-type: none"> • Det er viktig med opplæring for fastlegene. Norsk helsenett SF kommenterte at målet er å lage en tjeneste som fastlegen kan bruke uten opplæring, men det vil kreve noe opplæring av helsepersonell i hvordan og hvilken informasjon pasienten må få før de kan gi samtykke til at gjenesten brukes. • Det er igangsatt arbeid med søknad for utvidelse av tjenestene. Det planlegges for deling av helsedata om norske borgere som får behov for helsehjelp mens de befinner seg i et annet EU/EØS-land. Det planlegges også å få på plass tjenester for å få utlevert legemidler i Norge basert på e-resept fra andre land, og utlevering av legemidler i utlandet basert på e-resept utskrevet i Norge. • Utenlandske pasienter kan få store forventninger til tilbudet i Norge, noe som er svakheten ved å gå gradvis til verks. Helsedirektoratet kommenterte at det foreligger informasjon på nettet, både på nasjonalt plan og EU-plan om hvilke land som tilbyr hvilke tjenester. Denne informasjonen varierer litt fra land til land. Vi er forpliktet til å tilby informasjon om hvordan dette gjøres i Norge, på de offisielle språkene i land vi har utveksling med. • Denne tjenesten er bra for både pasienten og helsepersonell. • Det ble anbefalt å forankre initiativet i relevante faglige fora innen legevaktmedisin og akuttmedisin.
	<p>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.</p>

Sak	Torsdag 31. oktober 2024
42/24	Temadag – forskning for nasjonale kunnskapsbehov
	<p>Nasjonalt senter for e-helseforskning og Universitetet i Agder inviterte til dette møtets temadag. Tiltak i helsesektoren, også innenfor digitalisering og e-helse, bør i størst mulig grad være kunnskapsbaserte. Medlemmene i NUFA fikk et innblikk i forskningsprosjekter som dekker nasjonale behov for kunnskap, og der sektoren kan eller bør bruke denne kunnskapen.</p> <p>Det vises til sakspapirene og presentasjonene som ligger på NUFA sine sider på helsedirektoratet.no for informasjon om det som ble presentert i møtet.</p> <p>Temaer som ble presentert i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valkyrie – Distribuert tjenesteorientert arkitektur for koordinerte helsetjenester, Terje Solvoll, NSE / Nord Universitetet • Følgeforskning på pasientens legemiddelliste, Unn S. Manskow, NSE • Gravitare Health, Anne Moen, UiO • ENACT (Etisk risikovurdering av kunstig intelligens i praksis), Leonora Bergsjø, Østfold AI Hub / Høgskolen i Østfold og senter for e-helse, leder for Norsk råd for digital etikk • E-konsultasjon, Paolo Zanaboni <p>Diskusjon / oppsummering:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Helsesektoren er vant til å jobbe kunnskapsbasert, men på digitalisering er vi ikke like gode på det. • Forskning bør være en del av de aller fleste prosjektene. Ved oppstart av nye prosjekt bør en alltid vurdere behovet for å ha med forskning i arbeidet. I flere prosjekt kommer forskningen for sent på banen. • For å få med forskning inn i prosjekter må det prises inn i en innføring. Noe som er en krevende tankegang å få inn i IT-prosjekt. • Finansiering er ofte en barriere knyttet til å ta med forskning i prosjekter. • Forskningsprosjekter tar tid, noe som gjør det krevende.

	<ul style="list-style-type: none"> • Det pågår forskning på pasientens legemiddelliste. utfordringen er at en sikrer ikke finansiering for lenger enn 3 år av gangen. Det kan bli en problemstilling knyttet til videre forskning på dette. • De store nasjonale utviklingsprosjektene som går over flere år bør ha med seg forskningsmidler. I en smidig utvikling lærer man mye underveis. Hvordan kan vi som sektor påvirke det? • Det er en etterspørsel etter arenaer hvor sektoren møtes og lærer av hverandre om forskning. Hvor også leverandørene er med. • Det er positivt at de nasjonale helseregistrene også benyttes til forskning, og ikke bare EPJ-ene. • Klinikernes arbeid med registrering av informasjon er en viktig kilde og bidrar stort inn i forskningen. • Dialogen mellom forskningsmiljøene og helsesektoren er viktig.
	<p>Vedtak: NUFA drøftet prosjektene presentert i møtet og ga innspill på hvordan nasjonale kunnskapsbehov kan dekkes gjennom forskning.</p>
43/24	Eventuelt
	Det kom ingen saker til eventuelt.