

Møte i NUFA

Møte	Fagutvalget (NUFA)	
Dato	28. – 29. august 2024	
Tid	28. august kl. kl. 10.00 – 16.10 og 29. august kl. 09.00 – 14.30	
Sted	Radisson Blu, Gardermoen	
Medlemmer	Hans Löwe Larsen, Helsedirektoratet Jacob Holter Grundt, 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 Skrivseth, Nasjonalt senter for e-helseforskning Elin Thygesen, Universitetet i Agder

Sak	Agenda NUFA	Tidspunkt	Sakstype
	Dag 1		
20/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. april 2024	10:00	Godkjenning
21/24	System for infeksjonsovervåking og EU-prosjektet NORSURV	10:10	Drøfting
22/24	ICD-11 – En første gjennomgang	10:50	Drøfting
	Lunsj	11:30	
23/24	Nasjonal informasjonsforvaltning	12:30	Drøfting
	Pause	13:10	
24/24	Felles modell for innføring og nettverk innen e-helse	13:25	Orientering
25/24	Foreløpig anbefaling av nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner	14:05	Drøfting
	Pause	14:45	
26/24	Foreldres digitale innsyn i barns journal	15:00	Drøfting
27/24	Oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi	15:40	Orientering
28/24	Helsedirektoratet orienterer	15:55	Orientering
	Slutt dag 1	16:10	
	Middag	18:30	

	Dag 2		
	Velkommen til dag 2	09:00	
	Temadag: Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS		
	Samarbeidsmodellen (rollefordeling). <i>Georg F. Ranhoff, Helsedirektoratet</i>	09:05	
29/24	EHDS – konsekvensvurdering. <i>Marianne Bårtvedt van Os, Helsedirektoratet</i>	09:20	
30/24	EU Initiatives and Implementing acts. <i>Konstantin Hyppönen, EU Kommisjonen</i>	09:40	
	Pause	10:10	
31/24	Nasjonal involvering om EHDS implementing acts gjennom Plan for internasjonale standarder og Samarbeidsmodellen. <i>Kerstin Engelhardt, Helsedirektoratet</i>	10:20	
32/24	Europeisk standardisering – Standard Norge.	11:00	

	<i>Truls Petersen og Marianne Werner, Standard Norge</i>		
	Lunsj	11:30	
33/24	E-helseleverandører. <i>Nino Lo Cascio og Anders Tunold-Hanssen, BedreDelt.no</i>	12:30	
	Samarbeid og involvering. <i>Panelsamtale</i>	13:05	
	Pause	14:00	
	Veien videre. <i>Georg F. Ranhoff, Helsedirektoratet</i>	14:10	
34/24	Eventuelt	14:25	
	Slutt dag 2	14:30	

Sak	Onsdag 28. august 2024	
	Start dag 1	10:00
20/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. april 2024	Godkjenning
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. april 2024.	Vedlegg 1: Referat NUFA 24. – 25. april 2024
	Forslag til vedtak: NUFA godkjenner innkalling og dagsorden. NUFA godkjenner referatet fra møtet 24. – 25. april 2024.	
21/24	System for infeksjonsovervåkning og EU-prosjektet NORSURV	Drøfting
	FHI ønsker å orientere NUFA om deres svar på supplerende tildelingsbrev nr. 12 fra Helse- og omsorgsdepartementet om system for infeksjonsovervåkning, samt EU-prosjektet NORSURV. FHI ønsker å orientere om plan for arbeidet, og ønsker refleksjoner og kommentarer til arbeidet.	Vedlegg 2: Toppnotat System for infeksjonsovervåkning og EU-prosjektet NORSURV
	Forslag til vedtak: 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	Drøfting
	I forbindelse med overgangen fra ICD-10 til ICD-11 har Helsedirektoratet fått i oppdrag om å utrede hvordan kodeverket ICD-11 skal brukes og forvaltes. Helsedirektoratet ønsker å drøfte oppdraget med NUFA og få innspill til arbeidet.	Vedlegg 3: Toppnotat ICD-11 – En første gjennomgang
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet overgangen til ICD-11 og ba Helsedirektoratet bringe synspunktene videre i notat til NUIT.	
23/24	Nasjonal informasjonsforvaltning	Drøfting
	Helsedirektoratet ønsker å drøfte med NUFA skisse til modell for koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning inkl. roller og ansvar, og etablere en felles forståelse for mål og retning, sentrale oppgaver og overordnet aktøransvar.	Vedlegg 4: Toppnotat Nasjonal informasjonsforvaltning
	Forslag til 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.	
24/24	Felles modell for innføring og nettverk innen e-helse	Orientering

	KS ønsker å gi NUFA en orientering om hvordan kommunene nå samarbeider gjennom nettverk for raskere innføring av e-helse og helseteknologi.	Vedlegg 5: Toppnotat Felles modell for innføring og nettverk innen e-helse
	Forslag til 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.	
25/24	Foreløpig anbefaling av nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner	Drøfting
	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». Helsedirektoratet ønsker å presentere den foreløpige anbefalingen for å se om NUFA er enige i anbefalingen, og få frem konsekvenser som må håndteres. Vedlegg 6A "Nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner" er lenket opp til NUFA sine sider på Helsedirektoratet.no her i agendaen og i toppnotatet.	Vedlegg 6: Toppnotat Foreløpig anbefaling av nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner Vedlegg 6A: Nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner
	Forslag til vedtak: 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	Drøfting
	Helsedirektoratet ønsker å orientere NUFA om pågående arbeid med veileder til lovverket rundt foreldres digitale tilgang til barn og unges journal. Det er 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. Vedlegg 7A "Forslag til nasjonale føringer for foreldres innsyn i barns journal i spesialisthelsetjenesten" er lenket opp til NUFA sine sider på Helsedirektoratet.no her i agendaen og i toppnotatet.	Vedlegg 7: Toppnotat Foreldres digitale innsyn i barns journal Vedlegg 7A: Forslag til nasjonale føringer for foreldres innsyn i barns journal i spesialisthelsetjenesten
	Forslag til 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.	
27/24	Oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi	Orientering
	Helsedirektoratet vil orientere NUFA om arbeidet med oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan og andre sentrale meldinger.	Vedlegg 8: Toppnotat Oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi
	Forslag til vedtak: NUFA er orientert om arbeidet med oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan og andre sentrale meldinger.	
28/24	Helsedirektoratet orienterer	Orientering
	Helsedirektoratet orienterer om aktuelle saker.	Ingen toppnotat
	Forslag til vedtak: NUFA tar sakene til orientering.	
	Slutt dag 1	16:10

Sak	Torsdag 29. august 2024	Sakstype
	Start dag 2	09:00
	Temadag – Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS	
	Temadagen i NUFA er lagt opp til å få innspill, erfaringsdeling og drøfting fra ulike aktører knyttet til Samarbeidsmodellen og EHDS. Mot slutten av dagen blir det panelsamtale om samarbeid og involvering ut fra det som har vært drøftet gjennom dagen.	
29/24	EHDS konsekvensvurdering	Drøfting
	Helsedirektoratet ønsker å presentere for NUFA fremdrift på EHDS forordningsforslaget i EU og Norge, oppsummere innledende vurderinger som er gjort så langt av muligheter og utfordringer i Norge, og introdusere plan og innretning for en mer detaljert konsekvensvurdering som starter denne høsten. Det er ønskelig med innspill fra NUFA til det videre arbeidet.	Vedlegg 9: Toppnotat EHDS konsekvensvurdering
	Forslag til 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	Orientering
	Konstantin Hyppönen, Programme Officer at the European Commission, DG CNECT, will give 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 will also be outlined.	Vedlegg 10: Toppnotat EU Initiatives and Implementing acts
	Forslag til vedtak: NUFA representatives will take the matter into consideration.	
31/24	Nasjonal involvering om EHDS implementing acts gjennom Plan for internasjonale standarder og Samarbeidsmodellen	Drøfting
	Medlemmene i NUFA blir informert om muligheter for og tidslinje for å vurdere og gi innspill til EHDS implementing acts knyttet til primærbruk av helsedata i EHDS. Det er ønskelig å drøfte hvordan ulike aktører kan bidra ut fra sin rolle i Samarbeidsmodell for internasjonale standarder til å sikre at Norge gir sine innspill på de europeiske standardene samlet på en god måte.	Vedlegg 11: Toppnotat Nasjonal involvering om EHDS implementing acts gjennom Plan for internasjonale standarder og Samarbeidsmodellen
	Forslag til 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.	
32/24	Europeisk standardisering – Standard Norge	Drøfting
	Standard Norge ønsker å gi NUFA en presentasjon av hvordan standardiseringsprosessen er organisert med fokus på arbeidet med EHDS og KI-forordning. Videre er det ønskelig å drøfte hvordan Standard Norge og aktørene sammen kan styrke norsk deltakelse i utviklingen av internasjonale ehelse-standarder.	Vedlegg 12: Toppnotat Europeisk standardisering – Standard Norge
	Forslag til vedtak: Standard Norge jobber videre etter innspill fra NUFA.	
33/24	E-helseleverandører – BedreDelt.no	Drøfting

	<p>BedreDelt er et leverandørdrevet initiativ for å sette fokus på deling av data, åpenhet og digital samhandling. BedreDelt er representert med representant i Standardiseringsutvalget for å være synlig og tilgjengelig for bredt spekter av aktører i helsesektoren. BedreDelt ønsker å informere om BedreDelt-initiativet for NUFAs medlemmer, samt få innspill til hvordan samhandlingen med nasjonale e-helse-myndigheter kan settes opp.</p>	<p>Vedlegg 13: Toppnotat E-helseleverandører – BedreDelt.no</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>	
34/24	Eventuelt	
	Slutt dag 2	14:30

Referat fra møte i NUFA

<i>Møte</i>	Fagutvalget (NUFA)	
<i>Dato</i>	24. – 25. april 2024	
<i>Tid</i>	24. april kl. kl. 11.00 – 17.00 og 25. april kl. 09.00 – 14.30	
<i>Sted</i>	Scandic Ishavshotel, Tromsø	
<i>Medlemmer</i>	Hans Löwe Larsen, Helsedirektoratet Jacob Holter Grundt, Helsedirektoratet Per Meinich, Helse Sør-Øst RHF Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF Terje Bremnes, Helse Vest RHF Micaela Thierley, Helse Vest RHF Stine Slørdal, Helse Midt RHF Randi Brendberg, Helse Nord RHF Kjetil Løyning, KS e-helse Anne-Marit Rennemo, Oslo Kommune Ann-Kristin Smilden, Bærum Kommune	Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune Thore Thomassen, Helsedirektoratet Børge Myrland Larsen, Helsedirektoratet Line Andreassen Sæle, FHI Mohammad Nouri Sharikabad, FHI Ronny Holten Olsen, Norsk helsenett SF Jan Robert Johannessen, Legeforeningen Jim J. Yang, Digitaliseringsdirektoratet Sverre Ur, Diabetesforbundet Maren Krogh, Apotekforeningen Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund Stein Olav Skrøvseth, Nasjonalt senter for e-helseforskning Elin Thygesen, Universitetet i Agder
<i>Ikke til stede</i>	Lars Henrik Hegrenæs, Helse Midt RHF Øyvind Broback, Helse Nord RHF	Heidi Slagsvold, KS Arild Iversen, Bergen Kommune Arnfinn Aarnes, FFO
<i>Stedfortreder</i>	Øystein Berg-Sletteng, Helse Nord RHF, for Øyvind Broback Hilde Grimnes Olsen, Helseplattformen, for Lars Henrik Fosse, Helse Midt RHF	
<i>Helsedirektoratet</i>	Siv Ingebrigtsen	Karen Lima Vibeke Jonassen Wang

Saksnr.	Tittel på sak	Sakstype
	Dag 1	
11/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. januar 2024	Godkjenning
12/24	Digitalisering av den offentlige tannhelsetjenesten	Drøfting
13/24	Hva er Helse-NIM, og hvordan henger det sammen med det som skjer i Europa?	Drøfting
14/24	Helseteknologiordningen – status og innspill til videreutvikling av ordningen	Drøfting
15/24	Utveksling av helseopplysninger mellom Helse, NAV og offentlige portaler. Bedre kvalitet og reduksjon av arbeidsbyrde	Drøfting
16/24	Helsefaglig terminologi er etablert som nytt fagfelt i Helsedirektoratet – hva nå? Forvaltningsmodell for videre arbeid	Drøfting
17/24	Bedre tilgang til informasjon om friskliv, lærings- og mestringstilbud (BTI)	Drøfting
	Dag 2	
18/24	Temadag – glimt fra aktiviteter i Nord-Norge	Drøfting
19/24	Eventuelt	

Sak	Onsdag 24. januar 2024
11/24	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. januar 2024
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 24. – 25. januar 2024.
	Vedtak: NUFA godkjenner innkalling og dagsorden. NUFA godkjenner referatet fra møtet 24. – 25. januar 2024.

12/24	Digitalisering av den offentlige tannhelsetjenesten
	<p>Aksel Wikant, prosessleder og Knut Lindland, styringsgruppedeltager for prosjektet digitalisering av den offentlige tannhelsetjenesten, orienterte NUFA om deres arbeid. Det ble så en drøfting av arbeidet med tanke på helsefag, arkitektur og innbyggernes behov.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utfordringsbildet som ble presentert var kjent for flere av medlemmene i NUFA, det kan relateres til andre initiativ innen digitalisering i helse- og omsorgssektoren også. • NUFA var positive til at helsetjenesten kan komme til å kunne dele informasjon med tannhelsetjenesten. Dette bare understreker behovet for god samhandling. • Tillitsrammeverk er sentralt for dette prosjektet, og det ble oppfordret til å ta kontakt med Norsk helsenett SF. • Styringsgruppen for prosjektet ble minnet på at mange av de nasjonale e-helseløsningene vil kunne bidra i deres mål om samhandling, og at Helsenorge er sentral for samhandling med innbygger. Norsk helsenett SF ønsker videre dialog med prosjektet. • I EPJ-løftet sitter det brukerrepresentanter som sitter tett på behovene. NUFA sin representant som sitter i EPJ-løftet vil invitere inn styringsgruppen for prosjektet for videre dialog. • Avdeling for standardisering i Helsedirektoratet bør kobles på i dette arbeidet. • Dette arbeidet bør se mot felles rammer og anbefalinger som gjøres i regi av KS på felles journalløft. • Det er viktig å tenke gjennom hva det tjenstlige behovet er. • Det er viktig å bidra med informasjon fra pasienter inn i legemiddelkjeden. Samtidig er det behov for at tannhelsepersonell ikke bare har "leserett" men også "skriverett". • Det blir viktig å tenke gjennom hvordan tannhelse integreres i Pasientens legemiddelliste.
	<p>Vedtak:</p> <p>NUFA drøftet saken og ba Styringsgruppa for Digitalisering av Den offentlige tannhelsetjenesten ta med seg innspill gitt i møte. Nasjonal rådsmodell for e-helse vil også gi prosjektet råd/innspill i etterkant dersom man ser at det er forhold nasjonalt av betydning for prosjektet.</p>
13/24	Hva er Helse-NIM, og hvordan henger det sammen med det som skjer i Europa?
	<p>Helsedirektoratet har et pågående arbeid som ser på metodikk, format og samarbeidsform for å møte et økende standardiseringsbehov i arbeidet med å oppnå semantisk samhandlingsevne. Samarbeidsmodell for internasjonale e-helsestandarder er etablert, mandat for Standardiseringsutvalget for internasjonale e-helsestandarder er oppdatert og tilpasset etter erfaringene fra de første årene for utvalget. Det pågår nå et arbeid for å utvikle overordna nasjonale informasjonsmodeller for helse (Helse-NIM).</p> <p>Georg Ranhoff og Mari Svardal, Helsedirektoratet, la frem for drøfting med NUFA hvordan Helse-NIM kan brukes for å sikre at samme type helseopplysninger blir mest mulig lik på tvers av tjenesteområder og prosjekter, hvordan Helse-NIM kan bidra til at regional og lokal utvikling blir utprøving av det som skal gjelde nasjonalt, og hva trenger vi fremover for at Helse-NIM-ene kan benyttes til regionale og lokale forhold.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er viktig å gjøre dette godt kjent ute i Helsesektoren, blant annet for å få en felles forståelse for hva dette er og hva det betyr. • Det å prøve det ut i en mindre skal kan være en god tilnærming til dette. • Det er også viktig å få med sekundærbruken. Helsedirektoratet kommenterte at de vil se på sekundærbruken, sammen med primærbruken. Om det kan gjenbrukes til register.

	<ul style="list-style-type: none"> • Det bør ses mot arbeidet som er gjort på nasjonalt redaksjonsutvalg for arketyper og involvere dem i dette arbeidet. Det er viktig å se på arbeid som allerede er gjort for gjen- og viderebruk. • Det bør være en helhetlig tilnærming til en prioritering. Hva er behovene og hvem er det som spiller inn til prioriteringsdiskusjonen. Helsedirektoratet informerte om at det er de nasjonale prioriteringene som ligger til grunn. • Det er ønskelig at Helse-NIM kan bidra til at flere ser helhetlig på dette. Dette er noe vi må jobbe med i hele sektoren, hvordan skal vi ta i bruk det som gjøres internasjonalt på et nasjonalt nivå. • Det må bli en aksept for at vi er en del av EU innenfor helse.
	<p>Vedtak: NUFA drøftet saken og virksomhetene vurderer behov for økt engasjement i Helse-NIM arbeidet. Innspill fra møtet tas med i det videre arbeidet med Helse-NIM.</p>
14/24	Helseteknologiordningen – status og innspill til videreutvikling av ordningen
	<p>Helseteknologiordningen skal støtte anskaffelser og innføring av helseteknologi i helse- og omsorgstjenesten gjennom et bredt sett virkemidler:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tilskuddsordning for helseteknologi til kommuner - tilskudd til nettverk i regi av KS for innføring av prioriterte samhandlingsområder - tilskudd til frivillige og ideelle organisasjoner for IKT-opplæring til eldre - en veiledningstjeneste for myndighetskrav og støtte til bruk og tilpasning av standarder. <p>Per Ludvig Skjerven, Helsedirektoratet, ga NUFA en status for helseteknologiordningen, og ønsket så å drøfte med NUFA hvordan ordningen bør videreutvikles.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NUFA er glad for at Helseteknologiordningen er kommet og berømmer arbeidet som er gjort så langt. • HL7 er glad for midler for å arbeide med kommunene. De trenger hjelp til hvordan øke standardiseringen ute i kommunene. • Det er ønskelig at ordningen kan bidra til tettere dialog på tvers av kommuner og sykehus, for å enda bedre forstå hva behovene faktisk er. • For fastlegene og kommunene er pasienten legemiddelliste viktigst. Det bør holdes av midler for å få til bredding av det. • Journaler til kommunene bør prioriteres. • Digital hjemmeoppfølging er et område hvor sektor trenger bedre samhandling. Det er et lite volumprosjekt foreløpig, og det involverer fastlegene i liten grad. Det er ønskelig at Helseteknologiordningen legger til rette for hvordan sektor utvider det å jobbe med digital hjemmeoppfølging. • Det må legges til rette for å få midler til følgeforskning. Det bør høyt opp på prioriteringslisten. • Nasjonal helse- og samhandlingsplan tegner opp noen roller og ansvar. Et leverandørmarked skal lage det gode brukergrensesnitt og verktøy for klinikerne. Utfordringen til både kommunene og RHF-ene blir å ha ressurser til å anskaffe og bruke disse grensesnittene. Dette bør ordningen se nærmere på. • For å konsumere en del av de nasjonale løsningene så trenger en å integrere seg mot tillitsrammeverket. Der kreves det en utviklingsjobb hos leverandørene. • Det er ønskelig at alle skal dra nytte av tilskuddsordningen, også de som ikke får tilskudd direkte. De som får tilskudd får ansvar for å tenke helhet, ikke bare isolert egen interesse. • I videreutviklingen av ordningen er det viktig at hele virkemiddelapparatet favner forutsetningene.

	<p>Vedtak: NUFA drøftet saken og ga innspill til hvordan helseteknologiordningen bør videreutvikles. Helsedirektoratet tar med seg innspillene gitt i møte i det videre arbeidet.</p>
15/24	<p>Utveksling av helseopplysninger mellom Helse, NAV og offentlige portaler. Bedre kvalitet og reduksjon av arbeidsbyrde</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 om forbedret informasjonsutveksling mellom NAV og helse- og omsorgssektoren.</p> <p>Merete Lassen, Helsedirektoratet, ga en status på arbeidet så langt i 2024, og ønsket så å få innspill fra NUFA på hva det er viktig å hensynta i arbeidet og hvilke tiltak det er riktig å starte med.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NUFA er positive til at det ses nærmere på antall portaler og skjemaer som er i bruk. Det er alltid en fare for at midlertidige løsninger blir permanente. • Det må prioriteres de tiltak som gir mest nytte, og hvor nytten oppstår. • Helsesektoren må lytte til fastlegene; hva vil gjøre ting enklere for dem? Det vil samtidig bidra inn til spesialisthelsetjenesten. • Det som kan automatiseres må automatiseres. • Gjenbruk av data; vi må bruke den dataen som allerede er samlet inn til andre formål. • Teknologien fungerer veldig ofte. Det er ansvarsfordeling og finansiering som gjør arbeidet krevende. Rammeverk må jobbes med. • Samskappingsarena; det er viktig det blir en god diskusjon rundt og at vi har kontroll på, hva fastlegene skal bli presentert for i sine brukerflater <u>før funksjonaliteten lages</u>. • Det må avklares hvordan få til standardiserte måter også for tilbakeskriving til EPJ. • Det er ønskelig å utforske nye måter å gjøre sykmeldinger på. Andre enn legen bør kunne vurdere om arbeidstaker kan utføre enkelte oppgaver. Må se på dette med funksjonsvurdering og gradert sykmelding i arbeidet med sykmeldingsprosessen • Helsesektoren må se mot det tverrsektorielle. • Flere i NUFA var enige om at det kan være andre alternativer til "API first" • Kan det være behov for et "NAV-NIM"?
	<p>Vedtak: Helsedirektoratet tar med seg innspillene videre inn i samarbeidsprosjektet med NAV, og inn i det videre arbeidet med tiltakene for å redusere arbeidsbyrden ved rapportering av helsedata (portaler).</p>
16/24	<p>Helsefaglig terminologi er etablert som nytt fagfelt i Helsedirektoratet – hva nå? Forvaltningsmodell for videre arbeid</p> <p>Helsedirektoratet har etablert helsefaglig terminologi som nytt fagfelt i linjeorganisasjonen i direktoratet, nå etter endt programperiode for Program kodeverk og terminologi (PKT). Under programperioden ble det utarbeidet en samhandlingsstruktur med sektor og en forvaltningsmodell som sier noe om ansvarsfordelingen mellom nasjonal- og lokal forvaltning av helsefaglig terminologi.</p> <p>Alfhild Stokke og Trine Angelskår, Helsedirektoratet, la frem saken for NUFA og ønsket å drøfte med medlemmene om tiltakene som er iverksatt – etablering av samhandlingsstruktur og forvaltningsmodell – er tilstrekkelig for å sikre god forvaltning av helsefaglig terminologi i Norge, og hvordan sikre en lokal forvaltning av helsefaglig terminologi på en best mulig måte.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • SNOMED International må ha en god dialog rundt dette.

	<ul style="list-style-type: none"> • Utviklingen skjer lokalt og regionalt, i tillegg kommer det noen overordnede føringer nasjonalt. Dette er krevende å forholde seg til når det kommer til standardisering. Hvordan skal det fungere når vi ikke har sterke nok føringer? • Helsesektoren mangler kunnskap om klinisk effekt av SNOMED CT. Her må det gjøres følgeforskning for å kvalitetssikre noe av det vi gjør. • Fastlegene må også involveres i dette arbeidet, i tillegg til kommunene. • Kommunikasjon rundt gevinstrealisering og nytteverdi av SNOMED CT blir viktig. Når det ikke stilles krav og en ikke ser gevinstene er det vanskelig å få kommunene til å ta i bruk dette. • Gevinstrealiseringen må tydeliggjøres, også med tanke på ressursbruken til dette. Arbeidet krever enorme ressurser. • Det kan være en utfordring at gevinsten ofte oppstår et annet sted enn der innsatsen blir lagt inn. Vi må være tydelige på hva vi ønsker å bruke klinikerne til, og det må være godt gjennomtenkt. • Det kom innspill om å etablere arenaer med behovseiere.
	<p>Vedtak: NUFA ser behovet for å etablere en solid samhandling mellom Helsedirektoratet og sektor i forvaltningen av helsefaglig terminologi, og støtter opp om forvaltningsmodellen beskrevet i dette dokumentet.</p>
17/24	<p>Bedre tilgang til informasjon om friskliv, lærings- og mestringstilbud (BTI)</p>
	<p>Helsedirektoratet har i tildelingsbrev for 2024 fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utrede hvordan helsenorge.no kan videreutvikles slik at den inneholder samlet og oppdatert informasjon om frisklivs-, lærings- og mestringstilbud, selvhjelpsverktøy og pasient- og pårørendetilbud.</p> <p>Sara-Charlotte Kallevig og Geir Kristian Hansen, Helsedirektoratet, gjorde NUFA kjent med oppdraget og ønsket innspill til arbeidet.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er et stort behov for at det blir laget en komplett oversikt over samtlige tilbud og verktøy som er tilgjengelig for innbygger og pårørende. Ett sted hvor klinikere og helsepersonell kan henvise pasientene, for å få mer informasjon om hva som finnes. I dag er det ikke oversiktlig nok på Helsenorge. • Helsepersonell må også enkelt kunne få en oversikt over de tilbud som finnes. Det er mye informasjon, og det er behov for å kunne få en rask oversikt over det som er relevant der og da. • Dette må være enkelt tilgjengelig for at det skal fungere. Kommunene har egne nettsider med oversikt over hva de tilbyr. Kommunene er ikke ensartet, og har ulike tilbud. Det er ikke lett å etablere en felles løsning for alle kommunene. • Kan det være at KI kan spille en rolle her? Er det en algoritme som kan fange opp hva som kan tilbys? • Det må finnes en tilbakemeldingsfunksjon dersom en finner feil i noe av informasjonen som ligger ute tilgjengelig. • Det må vurderes hvorvidt alt skal legges på Helsenorge. En mulighet er å tilgjengeliggjøre en søkemotor på Helsenorge som kobles opp mot kommunenes nettsider og de lokale tilbudene. • Det er viktig med plassering av ansvar for forvaltning av en slik løsning. • Prinsipp om at alt som kan være felles bør være felles, samtidig som det vil være behov for lokale tilpasninger støttes. • Å fordele ansvar for felles informasjon krever et redaksjonelt nivå. • Det støttes at prinsippene for Helsenorge bør legges til grunn. • Nettsidene til RHF-ene inneholder alt for generell informasjon til at fastlegene har nytte av det. Der må det være et redaktørnivå som er nærmest mulig det lokale behovet

	<p>Vedtak: NUFA drøftet saken og ba prosjektet ta innspill fra NUFA om dagens utfordringer og tiltakets viktighet, prinsipper for forvaltning av informasjon, og hva som skal til for å lykkes inn i det videre arbeidet.</p>
--	--

Sak	Torsdag 25. april 2024
18/24	Temadag – glimt fra aktiviteter i Nord-Norge
	<p>På temadagen i NUFA denne gangen fikk medlemmene et glimt fra ulike aktiviteter i Nord-Norge. Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE) orienterte først om deres forskningsaktiviteter. Videre presenterte Helse Nord RHF et utvalg av aktiviteter og temaer fra deres arbeid i Nord-Norge.</p> <p>Det vises til sakspapirene og presentasjonene som ligger på NUFA sine sider på ehelse.no for informasjon om det som ble presentert i møtet.</p> <p>Temaer som ble presentert i møtet, og innspill til noen av temaene:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forskning ved Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE) – Stein Olav Skrøvseth, NSE <ul style="list-style-type: none"> ○ Det ble gitt innspill om behov for forskning knyttet til prosesskompleksiteten og tekniske kapabiliteter det er behov for i fremtidens EPJ-system. Sektoren sliter fortsatt med ting de slet med for mange år siden. Det må forskes på om vi gjør de rette tingene fra et arkitekturperspektiv. • Digitale innbygger- og samhandlingstjenester i nord – kort innledning om satsningene i Helse Nord – Tove Sørensen, Digitale innbygger- og samhandlingstjenester i nord (DIS) • Digitale (spesialist)helsetjenester for barn og unge – hva må til? – Oddgeir Strømsnes og Morten Stensøy, Helse Nord IKT / DIS <ul style="list-style-type: none"> ○ Andre tiltak/tjenester som har til hensikt å vise informasjon til innbygger må vurdere konsekvenser for aldersgruppen 12-16 år. ○ Prosjektet i Helse Nord ønsker dialog med Helse Sør-Øst da de stilte spørsmål til deres arkitekturtilnærming, håndtering av skjema og samtykke, og timeavtaler. Hvor setter en det i en arbeidsflytprosess, for å få effektive pasientforløp på sikt. ○ Tilgangsstyring og sikkerhetsinnstillinger for helsepersonell blir viktig, samtidig må det være intuitivt og lett å bruke. Blir ikke det ivaretatt kan det i verste fall gå ut over pasientsikkerheten. ○ Prosjektet samarbeider tett med DigiUng. Det er viktig at tjenester på Helsenorge viser hvem (foreldre eller ungdom eller begge) som har hvilke tjenester. ○ Det er ikke alltid like lett å manøvrere seg på Helsenorge for ungdom. Det er viktig å bygge helsekompetansen sin tidlig og det å finne frem i offentlige portaler. ○ Det kan være andre kanaler enn Helsenorge, for eksempel DHO og hjemmesykehus. Disse må også ta hensyn til aldersgruppen 12-16 år. ○ Fokus videre må være på brukeren som har tilgang til informasjon, ikke hvilken brukerflate brukeren får tilgang via. En bruker kan ha flere roller ovenfor pasient. For eksempel foreldreansvarlig kan også være helsepersonell. ○ Prosjektet jobber for å dele informasjon med pasienter og behandler slik at alle som har tjenstlige behov, får tilgang til nødvendig informasjon. • Hva sier brukerne – om digitale innbygger- og samhandlingstjenester generelt og ungdom spesielt? – Brukerpanel DIS <ul style="list-style-type: none"> ○ Brukerpanelet tok opp flere tema som de er opptatt av, blant annet sammenhengende og intuitive tjenester som at "Pasientreiser" er integrert med "Timeavtaler" og at det kommer tydelig fram hvilke tjenester som er digitale (hvem ser hva). De ønsker bedre beskrivelser i brev og på nett ("Klarspråk") og gjenbruk av pasientinformasjon.

	<ul style="list-style-type: none"> • Pasientens legemiddelliste i nord – regionale planer og organisering i en nasjonal innramming. Hva skal til for å lykkes? – Heidi Johansen, HN FRESK <ul style="list-style-type: none"> ○ SFM er en viktig nøkkel, og en forutsetning for pasientens legemiddelliste. Noe som må gjøres enda mer kjent ute i kommunene. Utfordringen er at kommunene opplever at SFM ikke er tilpasset deres behov. ○ Kvaliteten i e-resept må heves. Det ligger flere doble resepter, og det gjøres en del feil i e-resept. Noe som blir veldig synlig når vi kommer til pasientens legemiddelliste. ○ Arbeidet blir krevende når blant annet systemene ikke er gode eller intuitive nok. Vi får ikke den fulle effekten før systemene blir bedre. ○ Helsesektoren trenger flere nasjonale styringsprosesser. For å lykkes med det må man ofte gi fra seg noe lokalt/regionalt. Noe som kan være krevende å få til. Hvordan klare å styre det nasjonalt, samtidig med regionale tilpasninger? ○ E-multidose er viktig å vurdere i denne sammenhengen. Her må vi være i forkant. Da får man også ryddet i reseptformidleren. ○ Apotekforeningen utreder hvordan apotek kan bruke Pasientens legemiddelliste. Juridisk avklaring fra Helse- og omsorgsdepartementet er kommet og departementet bekrefter at PLL kan benyttes ved tjenstlig behov også i de tilfellene hvor det er aktuelt å yte helsehjelp i apotek utover reseptekspedisjon. ○ Det kom innspill om at KS sin rapport for Felles modell for innføring og nettverk for e-helse i kommunal sektor kan bidra her. ○ Pasientens legemiddelliste må komme med en bruksanvisning. Hvordan får vi breddet denne løsningen videre? ○ Pasientens legemiddelliste er et eksempel på at vi har utfordringer med å innføre ting på tvers av aktører. Vi trenger en annen modell for innføring, og vi har ikke en modell for å finansiere utviklingen. • Strukturert journal – for klinisk hverdag og register. Planer og erfaringer med eksempel fra en klinisk arbeidsdag (prostatakreftløsning) – Heidi Johansen, HN FRESK, Marius Roaldsen, overlege UNN og Philip Skau, SKDE <ul style="list-style-type: none"> ○ Det kom innspill om at språkmodeller kan ta over noe av strukturingsbyrden. ○ Vi må definere; hva er klinisk viktig informasjon, for en beslutning? Hvilke informasjonselementer trenger vi for å få god kvalitet? • Et regionalt brukervennlighetsløft – På tide! – Heidi Johansen, HN FRESK
	<p>Vedtak: NUFA drøftet sakene presentert i møtet, og Helse Nord RHF og Nasjonalt senter for e-helseforskning tar med seg innspill gitt i møte i det videre arbeidet.</p>
19/24	Eventuelt
	<p>Innkallinger til møtene for neste år vil bli sendt ut i løpet av kort tid. NUFA bytter lokasjon for neste år for møtene i 1., 3. og 4. kvartal til Scandic St. Olavs plass i Oslo sentrum. For møtet i 2. kvartal blir lokasjonen Bergen.</p>

Til Møte 3/24
Dato 28.08.2024
Saksnummer 21/24
Innretning Drøfting

Sakseier Trine Orten Groven
Saksbehandler Trine Orten Groven

System for infeksjonsovervåking og EU-prosjektet NORSURV

Forslag til vedtak

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.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å orientere NUFA om FHIs svar på supplerende tildelingsbrev nr. 12 fra Helse- og omsorgsdepartementet om system for infeksjonsovervåking (levert 1. november 2023), samt EU-prosjektet NORSURV (antatt oppstart 1. oktober 2024). FHI ønsker å orientere om plan for arbeidet, og mottar gjerne refleksjoner og kommentarer i møtet.

Bakgrunn

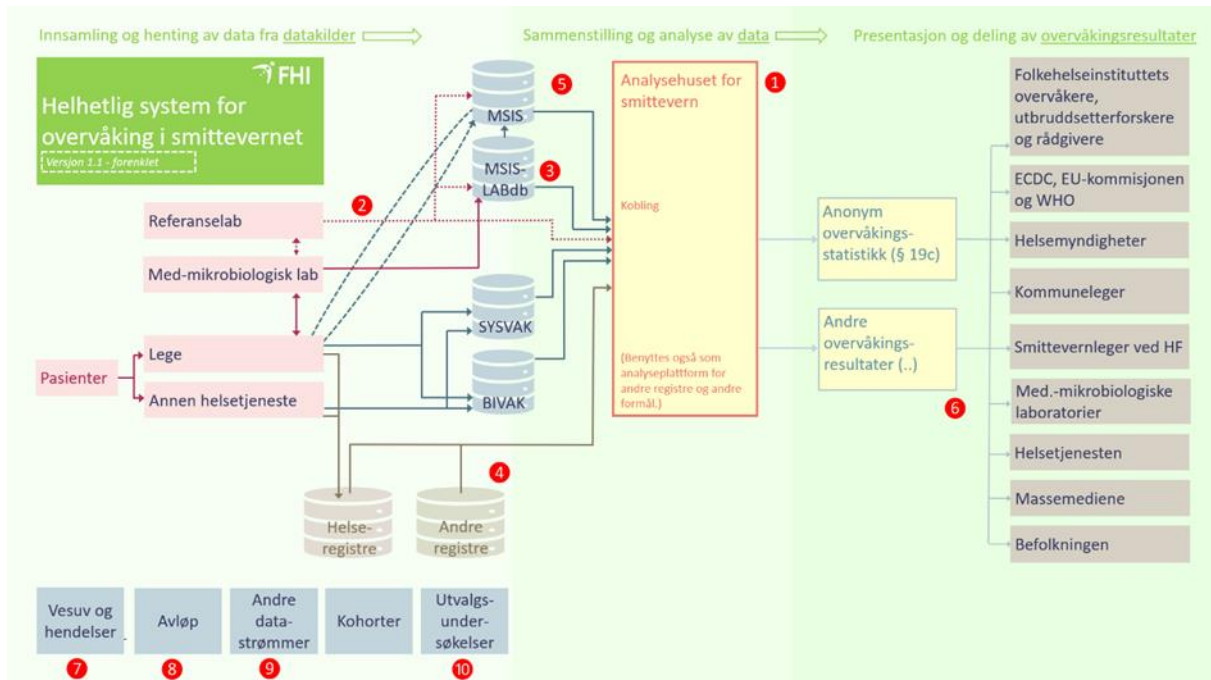
FHI fikk i tildelingsbrev nr. 12 i 2023 i oppdrag (kalt "GK21") å beskrive et mål bilde for et helhetlig system for infeksjonsovervåking i Norge. Målbildet skulle vise hvilken informasjon systemet skal gi, hvilke datakilder som skal brukes, og hvordan data skal innhentes. Nødvendige koblinger med andre datakilder måtte beskrives, og det skulle spesielt sees hen til hvordan man kan få inn data fra både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Løsninger for rapportering fra systemet, visualisering og samhandling skulle også omtales.

FHIs arbeidsgruppe gjennomførte møter med blant andre de regionale helseforetakene, Helsedirektoratet, Mattilsynet og KS/kommunesektoren for å kartlegge behovene og få innspill til forbedringer. Oppdragsbesvarelsen ble levert 1. november 2023.

FHIs foreslåtte mål bilde forbedrer eksisterende systemer og binder dem sammen på en ny måte. Målbildet vil kreve et overvåkingsfaglig, it-teknisk, organisatorisk og juridisk arbeid, samt noen investeringer. Det er skissert ti endringer, jf. figur:

1. "Analysehuset" blir kjernen i overvåkingssystemet
2. MSIS-meldingsskjema byttes ut med en forenklet digital løsning
3. MSIS-labdatabase får lagre direkte identifiserbare kjennetegn for alle prøvesvar

4. Data fra helseregistre og Nav-registre kan benyttes i Analysehuset
5. MSIS og SYSVAK må kunne berikes med data fra andre kilder gjennom Analysehuset
6. Individopplysninger kan i noen tilfeller deles med kommunelegene, smittevernlegene ved sykehusene og Referanselaboratoriene
7. Digital infrastruktur for varsling og hendelsesovervåking
8. Varig avløpsovervåking
9. Nye datastrømmer
10. Utvalgsundersøkelser



Systemet skal forbedre smittevernet i normale tider og i kriser ved å legge til rette for at alle som har roller i smittevernet kan få rettidige overvåkingsresultater som lar dem løse sine oppgaver. Systemet vil gi a) mer kunnskap tidligere og enklere, b) bedre personvern, c) enklere regelverk og d) lavere rapporteringsbyrde for helsetjenesten.

Hovedgevinsten er et bedre smittevern i landet og dermed bedre beredskap mot helsetrusler fra nye eller gamle smittsomme sykdommer slik at deres konsekvenser for folkehelse og samfunnsøkonomien blir mindre.

FHI har gjennom 2024 vært i dialog med Helse- og omsorgsdepartementet om realiseringen av målbildet, herunder budsjettinnspill. I tildelingsbrevet for 2024 har FHI fått følgende oppdrag:

“FHI skal modernisere og videreutvikle overvåkingssystemene for smittsomme sykdommer, og utrede tekniske løsninger for en helhetlig infeksjonsovervåking. FHI skal arbeide videre med løsninger for å dele opplysninger med kommuner/ kommuneoverleger, og gjøre resultatene av overvåkingen tilgjengelig for andre brukere og befolkningen.”

FIDA-prosjektet vil realisere deler av målbildet, nemlig deler av “Analysehuset” og deling av overvåkingsresultater med kommunene, kommuneleger og enkelte andre aktører (deler av punktene 1 og 6).

I februar 2024 søkte FHI (med Hdir som Affiliated Entity) EU-kommisjonen om 4,25 M€ som Direct Grant (med 40 prosent egenandel) for forbedring og styrking av nasjonale overvåkingssystemer i et prosjekt kalt **NORSURV**. Målbildet over var utgangspunktet for søknaden. Det ble søkt midler til delvis dekning av punktene 1, 2, 3, og 7 samt økt hyppighet på innsamlingen av data fra sykehusene til NPR (et nytt behov identifisert etter omorganiseringen av helseforvaltningen). Hdir vil bidra i prosjektet med særlig støtte til juridiske vurderinger og definering av myndighetsbehov for overvåkingsresultater.

Søknaden fikk svært god evaluering. Kontrakten forhandles nå med estimert oppstart av prosjektet 1. oktober.

Det er i den videre realiseringen av målbildet særlig to utfordringer:

- 1) Det trengs juridiske endringer for å lagre persondata om alle laboratoriefunn i MSIS labdatabasen (punkt 3) og for å dele mer enn anonym statistikk med kommunenes og sykehusenes smittevernleger og referanselaboratoriene (punkt 6). FHI vil sammen med Helsedirektoratet utarbeide forslag for Helse- og omsorgsdepartementet og kan trenge støtte fra de Regionale helseforetakene og kommunene for å begrunne de aktuelle behovene.
- 2) Det trengs finansiering til udekkete deler av målbildet (punktene 8-10). FHI er takknemlige for innspill og forslag.

Videre saksprosess

Videre prosess i NUFA er ikke planlagt, men FHI kommer gjerne tilbake med videre orientering.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

System for infeksjonsovervåking har ikke vært behandlet i rådsmodellen.

Til Møte 3/24
Dato 28.08.2024
Saksnummer 22/24
Innretning Drøfting

Sakseier Bente Andersen Sundlo
Saksbehandler Hans Løwe Larsen

ICD-11 – En første gjennomgang

Forslag til vedtak

NUFA drøftet overgangen til ICD-11 og ba Helsedirektoratet bringe synspunktene videre i notat til NUIT.

Hensikt med saken

I forbindelse med overgangen fra ICD-10 til ICD-11 har Helsedirektoratet fått i oppdrag om å utrede hvordan kodeverket ICD-11 skal brukes og forvaltes. Helse- og omsorgsdepartementet ber videre om at relevante aktører involveres.

Helsedirektoratet ønsker at følgende drøftes i NUFA:

- Hvordan kan berørte aktører involveres på best mulig måte?
- Har dere tanker/synspunkter rundt kompleksiteten av overgangen til ICD-11?
- Hvilke utfordringer skal vi bringe videre til NUIT?

Bakgrunn

Helsedirektoratet har opprettet et prosjekt som er ansvarlig for utredning av overgangen fra kodeverket ICD-10 til ICD-11.

Utredningen er utløst av at WHO har lansert ICD-11 som speiler moderne medisinsk forståelse og kunnskap om sykdommer. Dagens situasjon hvor ICD-10 fortsatt brukes har konsekvenser for pasientene. Vi har blant annet sett eksempler på pasienter som har fått ICD-10 diagnoser, og derfor ikke får innvilget behandling eller at de blir ikke blir gitt medisinsk faglig oppdatert behandling (i henhold til ICD-11 diagnosen de burde hatt). Videre betyr fortsatt bruk av ICD-10 at sykdoms- og dødsårsaksstatistikken ikke gjenspeiler utbredelsen av sykdommer og dødsårsaker i befolkningen på en god måte. Avviket er forventet til å bli mer omfattende over tid, etter hvert som ICD-10 blir stadig mer utdatert. Dette vil igjen medføre at ressursallokering/prioriteringer lokalt, regionalt og nasjonalt gjøres på et ufullstendig grunnlag.

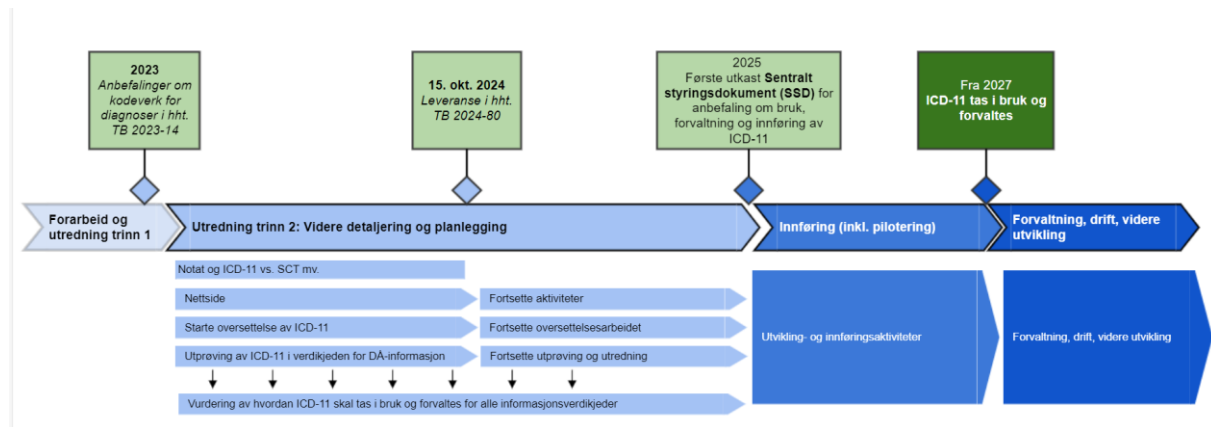
Overgangen til ICD-11 er et komplekst prosjekt og vi erkjenner at det vil ta lang tid å gjennomføre en vellykket overgang. ICD-10 inngår i en rekke arbeidsprosesser og digitale systemer, og en overgang vil

berøre mange aktører (virksomheter). I sum betyr dette omfattende endringer, og at mange aktiviteter og virksomheter må koordineres.

ICD-11 prosjektet er nå i en utredningsfase for å finne ut hvordan ICD-11 skal tas i bruk og forvaltes. Konsekvensene av å ikke velge riktig løsning kan bli omfattende for helsetjenesten spesielt og samfunnet generelt. I verste fall vil vi kunne få en forverring sammenlignet med i dag – og resultatene av valgene vi tar vil vi måtte leve med på lang sikt. Arbeidet med overgangen til ICD-11 vil berøre alle aktører i helse og omsorgssektoren. Vi mener derfor det er avgjørende at berørte aktører involveres i utredning og planlegging.

Videre saksprosess

En overgang fra ICD-10 til ICD-11 er et komplekst prosjekt, og vi må erkjenne at det vil ta lang tid å gjennomføre overgangen. Figuren under indikerer at overgangen til ICD-11 grovt sett er delt inn i tre faser; en utredningsfase, en innføringsfase og en fase for forvaltning, drift og videre utvikling av ICD-11. Første milepæl er rapportering til Helse- og omsorgsdepartementet 15. oktober 2024.



Rapportering til HOD i 2024: I Tildelingsbrev for 2024 (TB 2024-80) står følgende oppdragstekst: *Helsedirektoratet skal fortsette arbeidet med overgangen til ICD-11 og utrede hvordan kodeverket ICD-11 skal brukes og forvaltes. Utredningen må tydeliggjøre forholdet til SNOMED CT og andre relevante kodeverk og terminologier. Helsedirektoratet har ansvar for å koordinere arbeidet og involvere relevante aktører, og skal rapportere på sektorens oppslutning og forslag til videre tiltak innen 15. oktober 2024.*

Tildelingsbrevet gir en tredelt leveranse i 2024, og Helsedirektoratet vil innen 15. oktober:

- rapportere på sektorens oppslutning i arbeidet med overgangen til ICD-11
- rapportere på status for utredningen av hvordan ICD-11 skal brukes og forvaltes
- levere et notat som tydeliggjør forholdet til SNOMED CT og andre relevante kodeverk og terminologier

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Saken har ikke vært til behandling i rådsmodellen tidligere.

Til Møte 3/24
Dato 28.08.2024
Saksnummer 23/24
Innretning Drøfting

Sakseier Hans Löwe Larsen
Saksbehandler Jon Stolpnæssæter

Nasjonal informasjonsforvaltning

Forslag til 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.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å få innspill fra NUFA på skisse til modell for koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning inkl. roller og ansvar, og etablere en felles forståelse for mål og retning, sentrale oppgaver og overordnet aktøransvar.

Bakgrunn

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). De regionale helseforetakene har fått tilsvarende oppdrag om å bidra i arbeidet.

Nasjonal informasjonsforvaltning

Digitaliseringsdirektoratet beskriver "orden i eget hus" som et grunnleggende prinsipp for god informasjonsforvaltning i offentlig sektor. Dette inkluderer god registreringspraksis, reduksjon av uønsket variasjon og trygg, konsistent og komplett lagring av data. Alle virksomheter har et selvstendig ansvar for å holde orden i eget hus. På nasjonalt nivå i helse- og omsorgssektoren må aktørene ta felles ansvar for å oppnå helhetlig informasjonsforvaltning på tvers. Den nasjonale informasjonsforvaltningen må derfor beskrive hvilke oppgaver som skal gjennomføres nasjonalt, hvilke roller den enkelte aktør har, og hvordan dette skal koordineres.

Figur 1 viser informasjonsflyten fra primærbruk til sekundærbruk i helse- og omsorgstjenesten. Det er denne verdikjeden vi sammen skal få kontroll på med nasjonal informasjonsforvaltning. Informasjonen må flyte mellom forvaltningsnivåer og følge pasienten gjennom forløpet uten at kvaliteten forringes eller at data blir borte. Vi snakker om at informasjon må være tilgjengelig for gjenbruk og viderebruk i større grad. Dette gjelder både til behandlingsrettede formål (primærbruk) og til analyse, forskning og kvalitetsforbedring i tjenesten (sekundærbruk).



Figur 1 Informasjonsflyt/verdikjeden fra primærdokumentasjon av helsehjelp til sekundærbruk jf. forordningen om det europeiske helsedataområdet (EHDS)

Arbeidet har særlig fokus på den semantiske samhandlingen i helse- og omsorgssektoren. Det betyr at informasjonen må kunne utveksles og deles på en slik måte at den oppfattes likt av aktørene, at kvaliteten opprettholdes og at data ikke forsvinner på veien. Modellen skal legge til rette for at aktørene kan samordne arbeidet på en helhetlig måte med bruk av nødvendige virkemidler som bl.a. standardisering, normering, forvaltning og felles møteplasser.

Utfordringsbilde

I arbeidet er det kartlagt noen hovedutfordringer med dagens informasjonsforvaltning:

- Det er fragmentert oversikt over behov og ingen felles oversikt som kan gjøre det enklere å prioritere like behov.
- Data- og informasjonsmodeller er ikke godt nok beskrevet eller tilgjengelige for alle. Dette gjør at ulike løsninger blir valgt fordi det er lite kjennskap til hva andre har gjort og dermed liten grad av gjenbruk.
- Helsedata har variabel informasjonskvalitet gjennom verdikjeden fra primær til sekundær bruk.
- Roller, oppgaver og ansvar er ikke tydelig definert eller implementert.

Det er flere eksempler på behov som krever felles og helhetlige løsninger:

- Ønske om bedre digital samhandling i sektoren, som krever samarbeid på tvers av nivåer og sektor.
- Føringer fra EU og andre internasjonale aktører, som EHDS-forordningen med krav til deling av helsedata og krav til journalsystemene.
- Vedlikehold av kunnskapsgrunnlag, for eksempel gjennom krav til helseregistre, folkehelse og forebygging.
- Følge-med-ansvaret til myndighetene gjennom nasjonale kvalitetsindikatorer, styringsinformasjon til politisk ledelse, oppfølging av nasjonale veileder og retningslinjer.
- Finansiering og andre virkemidler, med dokumentasjon, rapportering til sentrale registre, oversikt over ressurser og kapasitet.

Målsetninger med arbeidet

De overordnede målsetningene for forbedring i helse- og omsorgssektoren peker på informasjonsforvaltning:

Mål 4 i e-helsestrategien sier at *Digital samhandling, styrket informasjonsforvaltning og økt standardisering skal sørge for at oppdaterte helseopplysninger er sikre, av god kvalitet og lett tilgjengelig ved behov.*

St.mld. 9 (2023-24) Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027 - Vår felles helsetjeneste sier at *Standardisering av informasjonsutveksling er nødvendig for at opplysninger skal kunne utveksles korrekt mellom virksomheter, personell og innbygger. Det er behov for å styrke arbeidet med standardisering og helhetlig informasjonsforvaltning.*

Styrking av prosessene for informasjonsforvaltning er derfor viktig i realiseringen av de nasjonale målene. For det langsiktige arbeidet er hovedmålsetningen å etablere en helhetlig koordinering av informasjonsforvaltning på nasjonalt nivå, slik at dette gir bedre tilgang til rett informasjon for innbygger, helsepersonell og forskere for å kunne utøve effektiv helsehjelp nasjonalt og internasjonalt.

For å oppnå dette fokuserer vi på følgende resultatmål i 2024:

- Etablere et kompetansenettverk for informasjonsforvaltning i helse- og omsorgssektoren
- Utarbeide en modell for koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning med klart definerte roller og ansvar
- Identifisere tiltak for å operasjonalisere modellen

Kompetansenettverk for informasjonsforvaltning

Det er etablert et kompetansenettverk for nasjonal informasjonsforvaltning som for tiden består av fagekspertene fra de fire regionale helseforetakene, samt Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet. Hensikten med nettverket er å legge til rette for en arena hvor man kan løfte behov og problemstillinger opp for diskusjon og avklaringer med de andre deltakerne. Møtene legger til rette for diskusjon om felles behov, erfaringsdelingsdeling på tvers og diskusjon om krav og retningslinjer fra nasjonalt og internasjonalt hold.

Kompetansenettverket er en viktig arena i arbeidet med å etablere og operasjonalisere modell for nasjonal informasjonsforvaltning. Nettverket skal bygge bro mellom myndighetsnivå og aktørene når det gjelder arbeid og retning for informasjonsforvaltning. Videre skal nettverket koordinere arbeid med andre fora, initiativ og etater som er relevante. Oppgaver for nettverket vil blant annet være å utveksle erfaringer og møte behovet for gjensidig kompetansebygging, analysere og vurdere felles problemstillinger, gi konkrete anbefalinger, innhente føringer og beslutninger hos egen ledelse, og forankre resultater i egen organisasjon.

Det legges opp til at kompetansenettverket utvides etter hvert, med aktører fra flere virksomheter. Kompetansenettverket skal finne sin plass sammen med andre relevante fora og arenaer, som Standardiseringsutvalget, komiteer, lokale og regionale fagnettverk etc.

Kompetansenettverket jobber nå konkret med oppdraget i 2024 og har så langt gjennomført tre møter i første halvår. Den langsiktige rollen til nettverket vil kunne endre seg når modellen skal operasjonaliseres.

Modell for nasjonal informasjonsforvaltning

Modellen skal definere roller og ansvar for de oppgavene som er knyttet til koordinering av nasjonal informasjonsforvaltning.

I første leveranse vil modellen beskrive arbeidet som skal gjøres for å koordinere helhetlig informasjonsforvaltning på nasjonalt nivå. Det finnes allerede prosesser og modeller for flere av oppgaveområdene, for eksempel innen standardisering, normering og begrepsmodellering. Disse prosessene skal ikke erstattes av denne modellen, men blir viktige verktøy for å realisere helhetlig informasjonsforvaltning.

Med basis i diskusjoner i kompetansenettverket er det gjort en inndeling i oppgaver som typisk hører til aktørene og typisk til myndighetsorganer. Samtidig er det en rekke oppgaver som krever nasjonalt samarbeid og deltakelse fra alle aktører. Dette er vist i Figur 2.



Figur 2 Forslag til oppgaver og ansvarsdeling mellom virksomheter og myndigheter, samt oppgaver som krever nasjonalt samarbeid

I NUFA er det ønskelig å ta utgangspunkt i figuren for å drøfte følgende:

- Figuren viser at det er mange oppgaver som er nødvendig å løse sammen. Stemmer det med erfaringene som NUFA-medlemmene sitter med? Hvordan skal vi best løse disse oppgavene uten at ansvaret blir fragmentert?
- Er det andre oppgaver og ansvar på dette nivået som mangler i figuren?
- Hvilket ansvar ser du at din organisasjon eller virksomhet har i modellen?

Videre saksprosess

Direktoratet tar med seg innspillene fra NUFA inn i det videre arbeidet. Det legges opp til ny drøfting i rådsmodellen før leveranse.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Utvalg	Saksnummer	Tittel på sak	Vedtak
NUFA	NN/23 (25. okt. 2023)	Helhetlig informasjonsforvaltning	NUFA tar saken til orientering

Til Møte 3/24
Dato 28.08.2024
Saksnummer 24/24
Innretning Orientering

Sakseier Kjetil Løyning, KS
Saksbehandler Kjetil Løyning, KS

Felles modell for innføring og nettverk innen e-helse

Forslag til 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.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å gi NUFA en orientering om hvordan kommunene nå samarbeider gjennom nettverk for raskere innføring av e-helse og helseteknologi.

Bakgrunn

Som en del av samarbeidsavtalen med Helse- og omsorgsdepartementet om utbredelse av nasjonale e-helseløsninger og velferdsteknologi, har KS i samarbeid med Norsk helsenett SF (NHN), fått tilslutning til en ny felles modell for innføring og nettverk innen e-helse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Forslaget har blitt utarbeidet i samråd med NHN, drøftet med de aktuelle nettverkene på e-helseområdene, direktoratet for e-helse og fikk bred støtte fra KS Fag- og prioriteringsutvalg e-helse (FPU e-helse), Digitaliseringsutvalget og KommIT-rådet¹.

Sluttrapport fra prosjektet Felles modell for innføring og organisering av nettverk innen e-helse² oppsummerer arbeidet og de sentrale anbefalingene fra prosjektet, som det er gitt tilslutningen til.

I 2024 etableres felles modell for innføring og nettverksorganisering med formål å understøtte både innføring, bruk og nytte av helseteknologi og samhandlingsløsninger innen e-helse i kommunal sektor.

¹ <https://opengov.360online.com/Meetings/KS/Meetings/Details/230783>

² <https://www.ks.no/contentassets/160a289e66e04e5886166b9dc7cbe2b9/Sluttrapport-Felles-modell-for-innforing-og-nettverk-e-helse-i-kommunal-sektor-16022024.pdf>

Kort oppsummert skal følgende realiseres:

1. Felles innføringsløp innen e-helse i kommunal sektor

A) Realisering av ny innføringsmodell med tre ulike typer innføringsløp, avhengig av løsning som skal innføres i kommunene:

- *Felles nasjonale innføringsløp* (kommuner inviteres til og kan delta på felles innføringsløp på tvers av regioner)
- *Felles regionale (fylkesvise) innføringsløp* (kommuner inviteres til og kan delta på felles regionale innføringsløp)
- *Delvis nasjonale innføringsløp* (noen kommuner inviteres til felles innføringsløp der løsningen er klar eller egnet for en utvalgt gruppe kommuner)

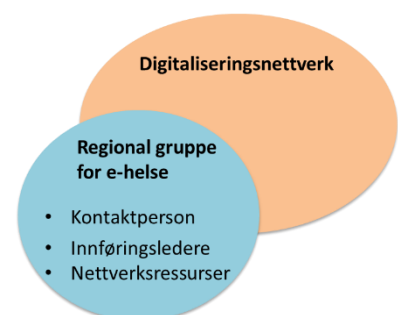
B) Etablering av en nasjonal koordineringsgruppe for felles innføringsløp i kommunal sektor innen e-helse³. Gruppen vil bestå av blant annet representanter fra KS, de fylkesvise nettverkene, NHN og Helsedirektoratet. Nasjonal koordineringsgruppe skal koordinere og samordne de felles innføringsløpene som sektoren prioriterer å igangsette. Det etableres arbeidsgrupper og innføringsledere som vil detaljere og gjennomføre de aktuelle innføringsløpene. Det er nettverksressurser i de ulike regionene, frikjøpt med nasjonale nettverksmidlene, som vil lede og delta i disse arbeidsgruppene basert på bl.a. deres kompetanse og erfaring med de aktuelle løsningene.

2. Ny regional nettverksorganisering e-helse

Det skal etableres en regional gruppe for e-helse i hvert fylke, tilknyttet digitaliseringsnettverkene. Formålet er å samle kompetanse og ressurser som jobber innen e-helse og helseteknologi, samt bedre koordinering og forankring av felles innføringsløp og prosesser overfor kommunene. Videre skal den regionale gruppen bidra til effektiv innføring av løsninger, i tråd med kommunal sektors portefølje og behov i regionen (forankret hos helse- og oppvekstledere). Her vil det bli en kombinasjon av at den regionale gruppen i hvert fylke 1) leder og gjennomfører felles innføringsløp eller felles prosesser med kommunene i eget fylke og 2) bidrar med nettverksressurser som kan å lede og gjennomføre innføringsløp for kommuner på tvers av regioner eller felles utviklingsarbeid som vil være nyttig for flere regioner. I tillegg skal gruppen bidra, og være rådgiver for KS, med utvikling av metoder, verktøy, beste praksis, felles informasjons- og kommunikasjonsmateriell mv.

Digitaliseringsnettverket er ansvarlig for rekruttering/frikjøp av følgende roller/funksjoner i sin region:

- **Kontaktperson e-helse:** hovedansvar for forankring, koordinering og oversikt over behov og prioriteringer på e-helse hos kommunene i regionen.
- **Innføringsleder(e):** bidrar inn i og/eller kan lede regionale og nasjonale innføringsløp.
- **Nettverksressurser e-helse:** Støtte i innføringsprosesser (regionalt og nasjonalt), tilrettelegge for erfaringsdeling, samarbeid, og understøtte tjenesteutvikling og -innovasjon, innen nasjonale e-helseløsninger, velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging.



³ <https://www.ks.no/fagomrader/digitalisering/felleslosninger/digitalisering-i-helse-og-omsorgsektoren-e-helse/nasjonalkoordineringsgruppe-for-felles-innforingslop-e-helse-i-kommunal-sektor/>

Føringer for nettverksarbeidet regulert i tilskuddsregelverk til KS og samarbeidsavtale mellom Helse- og omsorgsdepartementet og KS

I Statsbudsjettet for 2024 er det satt av tilskuddsmidler til nettverksarbeid, som skal bidra til at helseteknologi blir tatt i bruk og nyttiggjort og bidra til at effekter fra investeringer i teknologi og digitale løsninger blir realisert raskere i kommunene. Nettverket skal bidra til at kompetanse, erfaring og kapasitet deles og utnyttes på tvers av landets kommuner, og at kommuner i større grad koordinerer og samordner seg om helseteknologi.

Tilskuddsordningen skal støtte opp under prioriterte områder i helseteknologiordningen, samt kommunal sektors felles prioriteringer og ambisjoner innen digitalisering av helse- og omsorgstjenesten.

Resultatmål for nettverksarbeidet i 2024

Diginettverkets oppgaver og ansvar for de angitte rollene med tilhørende ressurser skal bidra til oppfyllelse av følgende resultatmål for nettverksarbeidet:

1. Etablering av felles modell og struktur for innføringsnettverk som er forankret i kommunene, herunder struktur for samarbeid med andre aktører og andre relevante nettverk.
2. Etablering av felles innføringsløp i kommunal sektor.
3. Etablering av struktur for erfarings- og kompetansedeling om anskaffelse, standardiseringsarbeid, innføring, endringsprosesser og tjenesteutvikling slik at helseteknologi og samhandlingstjenester tas i bruk og gevinster realiseres i kommunene.
4. Utvikling av ny kunnskap og innsikt som bidrar til at helseteknologi tilpasses kommunenes behov og blir tatt i bruk og nyttiggjort.

Disse resultatmålene er retningsgivende for nettverksarbeidet og oppdraget til diginettverkene på e-helseområdet.

Faglig forankring mellom sykehus og kommune

Helsefelleskapene er en viktig faglig arena for realisering av nasjonale e-helseløsninger. Innføringsmodellen for e-helse i kommunal sektor, må sees i sammenheng med utvikling av Helsefelleskapene i Norge.

Videre saksprosess

KS orienterer om status i arbeidet med å realisere felles modell for innføring og nettverk innen e-helse og tar med seg innspill og refleksjoner fra møtet.

Til Møte 3/24
Dato 28.08.2024
Saksnummer 25/24
Innretning Drøfting

Sakseier Elin Kindingstad
Saksbehandler Ole Kristian Losvik

Foreløpig anbefaling av nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner

Forslag til vedtak

NUFA anbefaler at legemiddelreaksjoner deles med Kjernejournal som nasjonal autoritativ kilde. Det bes om at innspill gitt i møtet tas med videre.

Hensikt med saken

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». Helsedirektoratet ønsker å presentere den foreløpige anbefalingen for å se om NUFA er enige i anbefalingen, og få frem konsekvenser som må håndteres.

Bakgrunn

1. Hva er problemet, og hva skal vi oppnå?

Helsepersonell trenger tilgang til informasjon om kjente legemiddelreaksjoner. Legemiddelreaksjoner lagres ofte i lokale systemer, men tiltaket har som mål å legge til rette for enklere deling med nasjonale samhandlingsløsninger. Legemiddelreaksjoner kan lagres i lokale systemer, de kan deles som del av Pasientens legemiddelliste i Reseptformidleren (RF), og/eller deles som Kritisk info i Kjernejournal (KJ). For begge de to nasjonale løsningene er det vedtatt meldeplikt som ikke er trått i kraft. Med to nasjonale løsninger for den samme informasjonen er det vanskelig å vite hvilken kilde som er riktig, og få oversikt over legemiddelreaksjoner.

2. Hvilke tiltak er relevante?

Forskjellige konsepter vurderes for å forenkle deling:

- K0: Nullalternativet, uten forskriftsendring, med lokal lagring og deling med både RF og/eller KJ. Ingen investeringer i systemer for støtte til synkronisering av legemiddelreaksjoner
- K1: Bruk av RF som nasjonal autoritativ kilde
- K2: Bruk av KJ som nasjonal autoritativ kilde

- K3: Automatisert synkronisering mellom RF og KJ.

3. Hvilke prinsipielle spørsmål reiser tiltakene?

- **Reservasjonsrett:** Det er gitt en mulighet til deling av legemiddelreaksjoner gjennom reseptformidlerforskriften, som vi tolker som at lovgiver har ment at det skal være mulig å dele legemiddelreaksjoner også for de som har en reservasjon mot Kjernejournal
- **Samtykke:** Kjernejournal krever samtykke for aktører uten fritak, mens Reseptformidleren kan dele informasjon uten forhåndssamtykke.
- **Meldeplikt:** Det er vedtatt meldeplikt for legemiddelreaksjoner til både PLL og KJ som vil tre i kraft senere.
- **Tilgang til informasjon:** Apotekansatte har i dag ikke tilgang til Kjernejournal, og det er noe som må vurderes.
- **Innbyggere uten Kjernejournal:** Et eksempel er at innbyggere på fortrolig adresse (kode 6/7) ikke har Kjernejournal.

4. Positive og negative virkninger av tiltakene

Helsefaglig vurdering er at en nasjonal kilde vil forenkle samstemming av kritisk informasjon. Den tekniske vurderinger er at to nasjonale kilder for samme informasjon skaper høyere kompleksitet og kostnader, og at det er ønskelig å dele informasjonen med Kjernejournal.

Konsept	K0 – Nullalternativet	K1 – Reseptformidleren som autoritativ kilde	K2 – Kjernejournal som autoritativ kilde	K3 – Automatisert synkronisering mellom RF og KJ
Helsefaglig	- samstemming med to nasjonale kilder, svak system-støtte	+ en nasjonal kilde - kort lagringstid - skille på legemiddelreaksjoner og øvrig kritisk info	+ en nasjonal kilde +/- helsefaglig konsekvens av reservasjon +/- usikkerhet om tilgang for apotekansatte	- høy faglig kompleksitet rundt forretningsregler for automatisk samstemming
Juridisk	+ i tråd med gjeldende rett	- krever regelverksendringer hvor man tar vekk meldeplikt KJ + ivaretar kommende meldeplikt PLL +/- endring av lagringstid	- krever regelverksendringer hvor man tar vekk meldeplikt PLL + ivaretar kommende meldeplikt KJ - deling av legemiddelreaksjoner for innbyggere med reservasjon Kjernejournal	+ I tråd med gjeldende rett
Teknisk	- videre utvikling av støtte for deling av legemiddelreaksjoner i to nasjonale kilder	- uønsket retning i følge NHN og helseregionene - vil være vanskeligere å tilpasse til IPS.	+ ønsket retning i følge NHN og helseregionene	- uønsket retning i følge NHN og helseregionene - høy teknisk kompleksitet grunnet forskjellige informasjonsmodeller - kompleksitet rundt synkronisering og duplikathåndtering

Tabell 1. Oversikt over vurdering av dimensjoner ved de ulike konseptene. Tabellkoding: - negativ vurdering, +/- usikker vurdering, + positiv vurdering.

5. Anbefalt tiltak

Helsedirektoratets vurdering er at det faglig sett kan er naturlig å se på legemiddelreaksjoner som en del av Kritisk informasjon i Kjernejournal. Anbefalingen forutsetter regelverksendringer, og vil også kreve at det jobbes videre med å finne gode måter for å dele legemiddelreaksjoner der det ikke er mulig å dele med Kjernejournal.

6. Forutsetninger for en vellykket gjennomføring

I tillegg til regelverksendringer vil det i gjennomføringen av endringen kreve godt samarbeid med helsepersonell og mellom aktørene i helsesektoren. I overgangsperioden fram til forskriftsendringer er trått i kraft vil det være nødvendig med tilpasninger i både nasjonale og lokale løsninger som ivaretar både faglig forsvarlighet og juridiske krav.

Videre saksprosess

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

[Vedlegg 6A Nasjonal håndtering av legemiddelreaksjoner](#)

Til Møte 3/24
Dato 28.08.2024
Saksnummer 26/24
Innretning Drøfting

Sakseier Elin Høyvik Kindingstad
Saksbehandler Vibeke Iren Herikstad (digitale helsetjenester), Nina Cecilie Dybhavn (helserett) og Ane Hessen Hjelle (digitaliseringsrett)

Foreldres digitale innsyn i barns journal

Forslag til 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.

Hensikt med saken

- Orienterer NUFA om pågående arbeid med veileder til lovverket rundt foreldres digitale tilgang til barn og unges journal.
- Få 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.

Bakgrunn

Spesialisthelsetjenesten har siden 2013 gitt pasientene digitalt innsyn i journal. Det har vært store diskusjoner i fagmiljøene og ulik praksis mellom regioner for hvordan tjenester og tilgang til journal for pasienter skal tilgjengeliggjøres, blant annet for å sikre taushetsplikt. Dette har ført til forsinkelser og ulikt tjenestetilbud mellom regionene.

Stortinget er opptatt av at foreldre får tilgang til gode digitale tjenester for å ivareta helsehjelp til sine barn og at tilgangen skal være lik i hele landet.

I oktober 2018 fikk Helsedirektoratet derfor i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å vurdere om det er behov for å orientere helseregionene ytterligere om forhold de må være særlig oppmerksomme på ved elektronisk innsyn, med særlig fokus på foreldres tilgang til barns journal i spesialisthelsetjenesten. De regionale helseforetakene, interesseorganisasjoner, Direktoratet for e-helse og Norsk helsenett har gjennom møter og høring fått flere anledninger til å gi innspill til arbeidet. 14. april 2023 (forsinket av pandemien) leverte Helsedirektoratet *Forslag til nasjonale føringer for foreldres digitale innsyn i barns journal fra spesialisthelsetjenesten*. Den 13. mars 2024 fikk Helsedirektoratet i oppdrag fra HOD å publisere de nasjonale føringene som en veileder eller lignende gjeldende for hele helsetjenesten.

Helsedirektoratet har gjennom dialog med flere helseforetak i spesialisthelsetjenesten fått tilbakemeldinger på utfordringer ved digitalisering som føringene som ble oversendt til HOD ikke er

tilstrekkelig praktiske. I pågående arbeid med publisering har Helsedirektoratet også invitert legeföreningen, sykepleierforbundet, KS, Barneombudet og brukerrådet til Hdir til å gi innspill til veilederen på nytt siden den nå skal omfatte tilgang til helsedata fra pasientjournalssystemer fra hele helse- og omsorgssektoren.

Regelverket

Barns beste skal alltid være et tungtveiende hensyn

I Norsk lov er barn fremsatt som en gruppe som har særlig behov for beskyttelse. I tråd med FNs barnekonvensjon har man derfor sagt at barn beste skal være et grunnleggende hensyn som veier tungt i alle saker som omhandler barn. Det betyr at i alle saker som angår barn, både på systemisk og individuelt nivå skal det gjøres en *barns beste vurdering* før tiltak i iverksettes.

Barns beste vurdering skal være en del av beslutningsgrunnlaget i alle beslutninger som angår barn. Hensynet til barnets beste skal veies opp mot andre hensyn som hensynet til barnets eller foreldrenes ønsker eller helsepersonells vurderinger.

Foreldres rett til innsyn i barnets helseopplysninger.

Hovedregelen er at foreldres rett til innsyn i helseopplysninger følger at det er foreldre med foreldre eller andre med foreldreansvar som skal samtykke til helsehjelpen og ivareta foreldreansvaret. Det er som hovedregel foreldrene som samtykker til helsehjelpen frem til barnet er 16 år. Etter ungdommen er fylt 16 år er ungdommen helserettlig myndig og samtykker til helsehjelp selv. Foreldrene har da ikke den samme retten til informasjon om barnets helse og helsehjelp. Men i tilfeller det er informasjon som er viktig for at foreldrene skal kunne ivareta foreldreansvaret, så skal informasjon gis.

Begge foreldre skal samtykke til helsehjelpen. I enkelte tilfeller har den ene forelder rett til å samtykke til helsehjelp for barnet. Dette gjelder blant annet der helsehjelpen anses som del av daglig eller ordinær omsorg. Barnet har rett til å si sin mening ut ifra alder og modenhet, som skal hensynet til barnets beste. Selv om den ene forelder ikke samtykker, har han eller hun rett på informasjon om helsehjelpen.

Etter hvert som barnet modnes og blir eldre forplikter foreldre og helsepersonell å høre barnet i økende grad. Barnets ønsker og vurdering av barns beste skal dokumenteres.

Unntak fra hovedregelen

Helsepersonell plikter å nekte foreldre tilgang til barns helseopplysninger med bakgrunn i to bestemmelser:

1. I enkelte tilfeller kan det foreligge **tungtveiende hensyn** til barnet som gjør at foreldre ikke skal informeres om helsehjelpen og nektes innsyn i pasientjournalen. Dette gjelder barn og unge uansett alder.

Situasjonen må være av en slik karakter at behandler vurderer det som best for pasienten at informasjonen ikke blir videreformidlet til foreldre. Hva som vil være til beste for barnet skal være avgjørende i vurderingen. Å unnlate å gi informasjon til foreldre vil kunne være best for barnet dersom slik videreformidling vil kunne sette barnet i en svært vanskelig og noen ganger farlig situasjon. Det samme gjelder dersom videreformidlingen vil kunne skade barnets tillit og hindre at barnet gir informasjon til helsetjenesten som kan føre til at barnet får hjelp¹.

2. Nekting ved **særlige hensyn ovenfor barn mellom 12 og 16 år**. Foreldre har som utgangspunkt de beste forutsetningene for å ta avgjørelser på vegne av barn og unge, og barn vil som regel ønske at foreldrene blir informert om helsehjelpen. Begrunnelsen for foreldrenes

¹ [rundskriv til pasient- og brukerrettighetsloven \(§3-4 tredje ledd\)](#)

bestemmelsesrett og rett til informasjon er å ivareta barnets interesser når barnet ikke selv er i stand til det.

I den utstrekning barnet selv er i stand til å ivareta sine egne interesser på en fornuftig måte og dermed er i stand til å samtykke til helsehjelpen selv, og det kan stilles spørsmål ved om foreldrene opptrer til barnets beste, faller begrunnelsen for foreldrenes rettigheter bort. Innsyn i journal skal ikke gis dersom barn mellom 12 og 16 år, av grunner som skal respekteres, ikke ønsker at foreldre skal få innsyn².

I dialog med aktørene denne forsommeren har vi identifisert disse utfordringene som bør adresseres i veileder eller ved særskilte tiltak:

- Helsepersonell kjenner regelverket om foreldres rett til innsyn og unntak der barnets beste tilsier dette. Men helsepersonell er usikre på om de digitale løsninger ivaretar taushetsplikten på en tilstrekkelig måte i systemene. Retten til innsyn ivaretas derfor manuelt.
- Fasiten er ofte ikke tilgjengelig til alt eller ingenting. Det kan ofte være riktig å dele informasjon om timer, prøvesvar og enkelte dokumenter mens enkelte dokumenter/notater bør unntas. Og noen ganger er det bare en timer og helseopplysninger knyttet til en enkelt henvisning/helseproblemstilling som skal unntas fra foreldre, eller opplysningene skal tilbakeholdes for en periode.
- Helsetjenesten har ikke tilgang til oppdatert informasjon om representasjon om barn som bor i fosterhjem eller institusjon, eller akutte vedtak om beskyttelse av barn i henhold til barnevernloven.
- Vurderinger knyttet til barns beste og beslutning om å nekte foreldrene tilgang til barnets helseopplysninger eller journaldokumenter følger ikke pasienten mellom aktører. Spesialisthelsetjenesten er ikke trygg på at fastlegene har vurdert, konkludert og delt informasjon med spesialist før informasjon om henvisning eller time er tilgjengelig på Helsenorge.
- I noen tilfeller når barnet er mellom 12 og 16 kan barnet samtykke til helsehjelp selv. Foreldre har da ikke rett til informasjon om det spesifikke forholdet. Vurdering av barnets samtykkekompetanse gjøres av helsepersonellet som først møter barnet. I tilfeller der andre deler av helsetjenesten eller annet helsepersonell skal involveres må også informasjon om hvem som samtykker følge pasienten slik at neste virksomhet også ivaretar taushetsplikten overfor foreldrene.
- Når ungdommen samtykker til helsehjelpen selv, er det nødvendig å gi ungdommen innsyn i opplysninger uten at foreldrene har tilgang.
- I noen tilfeller bør foreldre ha ulik tilgang til barns helseopplysninger. Dette må helsepersonell kunne iverksette fra sin arbeidsflate etter dialog med barnet/ungdommen.

Spørsmål til drøfting i NUFA

1. Har medlemmene i NUFA identifisert andre utfordringer knyttet til digitalisering av foreldres tilgang til barns helseopplysninger som bør adresseres i veilederen?
2. Har NUFA forslag til tiltak som kan gjøre tjenesten sikrere og bedre?

Videre saksprosess

Det gjennomføres nå en dialog med de viktigste interessentene. Helsedirektoratet vil benytte innspill fra disse, inkludert NUFA, til å forbedre og spisse budskapet i veilederen og for å foreslå tiltak for å sikre en sammenhengende, god og trygg tjeneste.

Arbeidet med veileder vil følge Helsedirektoratets etablerte rutiner for normerende produkter.

² [pbrl. § 3-4 andre ledd](#)

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Saken har ikke vært til behandling i rådsmodellen tidligere.

[Vedlegg 7A Forslag til nasjonale føringer for foreldres innsyn i barns journal i spesialisthelsetjenesten](#)

Til Møte 3/24
Dato 28.08.2024
Saksnummer 27/24
Innretning Orientering

Sakseier Siv Ingebrigtsen
Saksbehandler Kristin Bang

Oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi

Forslag til vedtak

NUFA er orientert om arbeidet med oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan og andre sentrale meldinger.

Hensikt med saken

Orientere NUFA om arbeidet med oppdatering av måldokumentet til Nasjonal e-helsestrategi basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan og andre sentrale meldinger.

Bakgrunn

Ambisjonen med Nasjonal e-helsestrategi er at den skal være i tråd med politiske føringer, sette en felles langsiktig retning samtidig som den skal være dynamisk å ta opp i seg endringer underveis.

Nasjonalt e-helseråd har derfor bedt Helsedirektoratet om å gjøre en helhetlig vurdering av om det er nødvendig å gjøre endringer i Nasjonal e-helsestrategi basert på Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027.

E-helserådet mener at innholdet og målene i strategien står seg og at strategien er innrettet godt for å kunne følges opp. Rådets foreløpige innspill er at utfordringsbildet i kommunene og for fastleger i tillegg til økende utfordringer knyttet til digital sikkerhet eventuelt kan tydeliggjøres i strategien, samt at det har skjedd mye på KI området.

Metode

Helsedirektoratet har gjennomgått og vurdert følgende stortingsmeldinger som presenterer regjeringens politikk for å realisere de helsepolitiske målene og som har kommet etter at Nasjonal e-helsestrategi trådte i kraft:

- Meld. St. 9 (2023–2024) Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027
- Meld. St. 15 (2022–2023) Folkehelsemeldinga – Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjellar
- Meld. St. 5 (2023–2024) En motstandsdyktig helseberedskap i en ny tid – Fra pandemi til krig i Europa gir retningen for framtidens helseberedskap slik at helse- og omsorgssektoren er forberedt i møte med kriser og katastrofer.

- I tillegg er regjeringens eldrereform Meld. St. 24 (2022–2023) Fellesskap og meistring - Bu trygt heime med gjennomføringsplan også lagt til grunn i vurderingen.

Vi ser på "gapet" mellom Nasjonal e-helsestrategi og disse meldingene og om det er føringer for tjenesteutvikling som er avhengig av digitalisering. For å gjennomføre en helhetlig vurdering er flere relevante fagmiljøer i Helsedirektoratet involvert i vurderingen.

Vurderinger så langt:

Hovedutfordringen som løftes i Nasjonal helse- og samhandlingsplan er mangel på personell, for dårlig sammenheng mellom tjenesten og likeverdig tilgang til tjenester.

Vurderingen vår så langt er at strategien står seg godt i forhold til de nye meldingene, men bør tydeliggjøres på noen områder. Eventuelle forslag til endringer vil komme som nye eller oppdaterte kulepunkter for hva vi skal oppnå frem mot 2030 knyttet til de fem strategiske målene.

Videre saksprosess

Vi vil orientere om arbeidet i NUIT 5. september og drøfte forslag til oppdateringer i Nasjonalt e-helseråd 18. oktober.

Tema for fagdagen er "Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS"

Samarbeidsmodell for internasjonale standarder ble utviklet i 2022 sammen med aktører i sektoren på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Samarbeidsmodellen beskriver samarbeidet mellom ulike aktørgrupper om å vurdere og velge e-helsestandarder for digital samhandling i den norske helsetjenesten. Den beskriver roller til ulike aktører og hvordan samarbeidet mellom disse kan forbedres. Målet er å styrke koblingen mellom lokalt og regionalt standardiseringsarbeid og det internasjonale standardiseringsarbeidet. Dette vil bidra til raskere avklaringer for hva som skal gjelde nasjonalt og forenkle arbeidet til de som anskaffer eller utvikler helseteknologi.



Hva er Samarbeidsmodellen?

Samarbeidsmodellen for internasjonale standarder beskriver roller og ansvar til aktører i helsevesenet i arbeidet med å bruke og tilpasse e-helsestandarder i Norge. Den gjelder for alle som bruker, anskaffer eller utvikler helseteknologi:

- Leverandører av kliniske IT-systemer til helsevesenet
- Kommuner, helseforetak, fastleger som anskaffer eller videreutvikler sine systemer
- Standardiseringsorganisasjoner som utvikler e-helsestandarder
- Myndigheter på helseområdet
- Innbyggere og helsepersonell som bruker helseteknologi

Samarbeidsmodellen og EHDS

European Health Data Space (EHDS) vil sette krav til bruk av standarder, som nå er under utvikling. NUFA fagdag vil fokusere på erfaringer fra aktører om bruk av Samarbeidsmodellen, og drøfte hvordan aktører utfører sin rolle fremover for å forberede seg til kommende EHDS krav. Fagdagen har innlegg om EHDS og pågående nasjonale initiativ knyttet til EHDS. Helsedirektoratet vil informere om muligheter for norske helseaktører for å involvere seg i utviklingen av konkrete krav til primærbruk, og aktører vil presentere sine erfaringer med Samarbeidsmodellen.

Agendaen er lagt opp til å få innspill, erfaringsdeling og drøfting fra ulike aktører knyttet til Samarbeidsmodellen og EHDS. Mot slutten av dagen blir det panelsamtale om samarbeid og involvering ut fra det som har vært drøftet gjennom dagen. Vi ser frem til god dialog som skal gi grunnlag for å koordinere innspill fra Norge til pågående EU arbeid, og styrke felles forståelse om hvordan ulike aktører kan jobbe for å få kjennskap til hvordan kommende krav vil bli og påvirke oss.

Mer om Samarbeidsmodellen

- [Samarbeidsmodell for internasjonale standarder](#)
- [Roller og ansvar i Samarbeidsmodellen](#)

Til Møte 3/24
Dato 29.08.2024
Saksnummer 29/24
Innretning Drøfting

Sakseier Norunn Elin Saure
Saksbehandler Marianne Bårtvedt van Os

Fagdag Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS: EHDS konsekvensvurdering

Forslag til 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.

Hensikt med saken

Hensikt med saken er å presentere fremdrift på EHDS forordningsforslaget i EU og Norge, oppsummere innledende vurderinger som er gjort så langt av muligheter og utfordringer i Norge, og introdusere plan og innretning for en mer detaljert konsekvensvurdering som starter denne høsten. Helsedirektoratet ønsker å få innspill på hvordan NUFA og sektor best kan involveres i dette arbeidet fremover.

Bakgrunn

Formålet med den europeiske helsedataforordningen EHDS er å legge til rette for at innbyggere kan få tilgang til og ta større kontroll over egne helsedata, fremme et indre marked for digitale tjenester- og produkter, og skape en sikker og effektiv ramme for bruk av helsedata til forbedring av helsetjenesten, forskning, innovasjon og regelverksutforming.

I april 2024 ble det etter knapt to års forhandlinger enighet om det politiske innholdet i EHDS forordningen mellom Europaparlamentet, Rådet og Kommisjonen. Det gjenstår nå en såkalt korrigerende prosedyre, dvs. administrative runder på språk og juridiske sammenhenger. Det skal også etableres et nytt Europaparlament som følge av valget i juni. Ifølge tidslinjen fra EU er det offisielle vedtaket om EHDS forventet mot slutten av 2024. Den offisielle behandlingen i EØS starter så snart det offisielle vedtaket i EU foreligger.

Helsedirektoratet har fulgt EHDS forslaget tett underveis og holdt NUFA oppdatert fortløpende. Den innledende vurdering av forordningen er at hovedinnholdet er gjenkjennelig i norsk kontekst, og at vi i Norge jobber i samme retning som Europa.

Det er et godt samsvar mellom målene i EHDS og målene i vår nasjonale e-helsestrategi 2023-2030 – gi innbyggere bedre mulighet for aktiv medvirkning i egen og næres helse, bedre utnyttelse av helsedata til kvalitetsforbedring og innovasjon.

EHDS forordningen kan og bør bli en pådriver til å gjennomføre det som allerede er igangsatt og planlagt på e-helseområdet – bredde bruk av internasjonale standarder og kodeverk, videreutvikle helsedataservice og gi økt tilgang til og bruk av helsedata til sekundære formål.

Nå når innholdet i forordningen er politisk besluttet, vil Helsedirektoratet høsten 2024 starte en mer detaljert konsekvensutredning av EHDS-forordningen for å få en bedre forståelse av implikasjoner, muligheter og implementeringsalternativer.

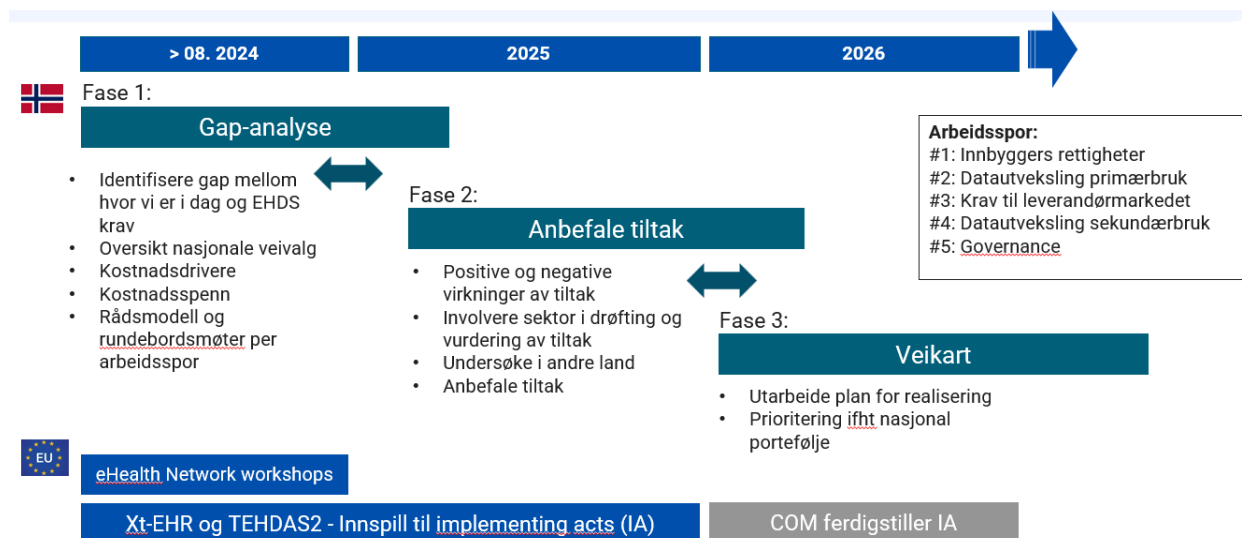
EHDS konsekvensvurdering

Den europeiske helsedataforordningen vil stille krav til hvordan helsedata til primær- og sekundærbruk skal håndteres og deles over landegrensener i EU og EØS. Dette vil få konsekvenser og muligheter også nasjonalt. Oppfyllelse av kravene i EHDS vil kreve lovendringer i Norge, og det forventes behov for endringer i nasjonale e-helseløsninger og EPJ-systemer.

Overordnede spørsmål for konsekvensvurderingen er:

- Hvor er vi i dag – og hvor skal vi (EHDS) – gap-analyse
- Hvilke problemstillinger og veivalg skal vi forholde oss til nasjonalt?
- Hvordan realiserer vi EHDS målbildet i Norge?
- Hva er hensiktsmessig rekkefølge og prioriteringer opp mot nasjonal portefølje, hvilke konsekvenser får dette for andre tiltak?

Nedenfor er en skisse av foreløpig plan for konsekvensvurderingen. Det tas forbehold om at det kan komme tidsforskyvninger som følge av forsinkelser for offisielt vedtak i EU. Det vil også høyst sannsynlig forekomme noe tidsforskyvning mellom arbeidssporene, alt etter modenhet og krav til granularitet på fagområdene.



Det vil være en sterk avhengighet og tett kobling mellom EHDS konsekvensvurdering og arbeidet med å detaljere forordningen i "implementing acts" (gjennomføringsrettsakter) på primær- og sekundærbrukområdet, dvs. arbeidet som håndteres gjennom myndighetssamarbeidene Xt-EHR (primærbruk) og TEHDAS2 (sekundærbruk), hvor Norge deltar – ref. saksunderlag XX.

Drøftingspunkter for innlegget

- Hvordan kan NUFA og sektor best involveres i arbeidet og gi innspill til konsekvensvurderingen?

Meeting Meeting 3/24
Date 29.08.2024
Case number 30/24
Case type For information and discussion

Sakseier Konstantin Hyppönen, The European Commission
Saksbehandler Konstantin Hyppönen, The European Commission

Fagdag Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS: EU Initiatives and Implementing acts

Proposed decision

NUFA representatives will take the matter into consideration.

Purpose

Konstantin Hyppönen, Programme Officer at the European Commission, DG CNECT, will give 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 will also be outlined.

The overall purpose of the designated theme day is to discuss how the Norwegian health care sector can effectively and efficiently prepare to meet the mandatory requirements of the EHDS Regulation concerning the primary use of health data.

This presentation will provide the foundation for discussions about the impact of upcoming EHDS implementing acts that define specifications for the exchange of electronic health data for primary use through the EEHRxF and requirements for EHR systems. The main aim is to inform and raise awareness among key stakeholders about the content and timeline of upcoming European mandatory standards for electronic health data exchange and how such requirements are expected to affect manufacturers of EHR systems and the EHR systems market.

The presentation will cover the following aspects:

- Overview of the **key provisions** of the upcoming EHDS regulation regarding primary use of electronic health data and the certification of EHR systems.
- EHDS regulation - **the role of implementing acts** (with focus on implementing acts concerning primary use: EEHRxF, EHR systems), process and implications: how will this affect electronic health data exchange and EHR systems in use within countries (e.g. hospitals, local health authorities, etc.)
- Common requirements for EHR systems placed on the Union market and **expected impact on the market** and on the EHR system manufacturers.
- Ongoing and upcoming EU eHealth initiatives

Til Møte 3/24
Dato 29.08.2024
Saksnummer 31/24
Innretning Drøfting

Sakseier Georg F. Ranhoff
Saksbehandler Kerstin Engelhardt

Fagdag Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS: Nasjonal involvering om EHDS implementing acts gjennom Plan for internasjonale standarder og Samarbeidsmodellen

Forslag til 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.

Hensikt med saken

Medlemmene i NUFA blir informert om muligheter for og tidslinje for å vurdere og gi innspill til EHDS implementing acts knyttet til primærbruk av helsedata i EHDS (bl.a. europeiske felles formater for elektronisk utveksling av journalinformasjon, og sertifisering av EPJ-systemer). Alle EU/EØS-land vil kunne gi sine innspill (både klinisk og teknisk) for ulike domener. Fagdagen skal tilrettelegge for å drøfte hvordan ulike aktører kan bidra ut fra sin rolle i Samarbeidsmodell for internasjonale standarder til å sikre at Norge gir sine innspill på de europeiske standardene samlet på en god måte.

Bakgrunn

EU-forordningen om et europeisk helsedataområde (European Health Data Space, EHDS-forordningen) stiller krav om bruk av felles europeisk format (European Electronic Health Record Exchange Format, EEHRxF) når elektronisk informasjon relatert til e-resept, pasientsammendrag, labsvar, bilder og epikriser sendes og mottas. EHDS-forordningen inneholder også krav om at alle EPJ-systemer i EU/EØS skal sertifiseres basert på at de kan utstede og lese elektronisk helseinformasjon på dette formatet.

EHDS-kravene innføres trinnvis og vil mest sannsynlig gjelde i EU fra høsten 2026 av. Forordningen vil også gjelde i Norge og gjennomføres i norsk rett via innlemmelse i EØS-avtalen.

Gode e-helsestandarder gjør at vi kan få til tryggere og mer effektiv utveksling av pasientinformasjon. Det pågår arbeid med oppdatering av Plan for internasjonale standarder som skal legge til rette for utviklingen av disse standardene, slik at bredt spekter av aktører og fagpersoner kan følge med og engasjere deg i arbeidet.

EHDS-forordningen, implementing acts og myndighetssamarbeidet Xt-EHR

Kravene som er beskrevet i EHDS-forordningen skal konkretiseres med detaljerte tekniske spesifikasjoner i såkalte "*implementing acts*" (gjennomføringsrettsakter), som skal sørge for enhetlig implementering av forordningen i de enkelte medlemslandene.

For å forberede *implementing acts* relatert til kravene som gjelder primærbruk er det etablert et europeisk myndighetssamarbeid, Xt-EHR (Extended Electronic Health Record Joint Action), som Norge deltar i ved Helsedirektoratet.

Myndighetssamarbeidet skal sikre bred involvering av europeiske land i utvikling og anbefaling av felles europeiske e-helsespesifikasjoner som skal kravsettes i *implementing acts*. Sentrale spesifikasjoner som utarbeides i prosjektet er knyttet til fellesformatet EEHRxF og sertifisering av EPJ-systemer.

EU planlegger å gjennomføre konsultasjoner i to trinn: 1) "lukkede" nasjonale konsultasjoner i regi av Xt-EHR deltakerland med tidlig utkast til *implementing acts* som grunnlag, 2) konsultasjoner i regi av EU-kommisjonen på reviderte utkast. Nøyaktig tidslinje og prosess for gjennomføring av nasjonale konsultasjoner (trinn 1) utarbeides nå i Xt-EHR, og det er foreslått 6-ukers konsultasjonsperioder på våren/sommeren 2025.

Forutsetninger for gjennomføring av nasjonale konsultasjoner

Konsultasjonene gir norske helseaktører en unik mulighet til å være med å utforme felles europeiske krav knyttet til elektronisk utveksling av helseinformasjon i Europa inklusive Norge. Det gir også god mulighet for å få innsikt i retningen formatene får underveis i arbeidet. Forutsetninger for å bidra på best mulig måte med godt forankrede innspill er at helseaktører i Norge undersøker i forkant og identifiserer relevante eksperter som kan involveres i konsultasjonsperioden (vår/sommer 2025).

Det vil kreves ulik domenekompetanse (bl.a. legemidler, lab, bilder, epikrise, pasientsammendrag), og spesifikasjonene skal vurderes basert på innhold (helsepersonell, forskere), datasett/datamodeller (utviklere) og utveksling av data (programvare leverandører og sluttbrukere), noe som omfatter både klinisk og teknisk ekspertise.

Drøftingspunkter for innlegget

- Hvordan kan helseaktørene jobbe sammen for å planlegge overgang til eller harmonisering mot nye obligatoriske europeiske standarder – Samarbeidsmodellen: Hva er det hver enkelt aktør kan gjøre? Koordinering på organisasjonsnivå, mellom Standardiseringsutvalget og NUFA?
- Kan etablerte fora (f.eks. Standard Norge, HL7 Norge, profesjonsforeningene) ha en samlende rolle overfor konkrete fagområder for å sikre god involvering i ekspertkonsultasjonene?
- Hvordan skal dialogen med helsesektoren være fremover?

Videre saksprosess

Saken vil bli ytterligere fulgt opp i møtene 3/24 og 4/24 i Standardiseringsutvalget for internasjonale standarder samt i møter i EHDS tverretattlig nettverk.

Til Møte 3/24
Dato 29.08.2024
Saksnummer 32/24
Innretning Drøfting

Sakseier Truls Petersen, Standard Norge
Saksbehandler Marianne Werner og Truls Petersen

Fagdag: Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS: Europeisk standardisering – Standard Norge

Forslag til vedtak

Standard Norge jobber videre etter innspill fra NUFA.

Hensikt med saken

I *Samarbeidsmodell for internasjonale standarder* er standardiseringsorganisasjonenes oppgaver beskrevet.

Standard Norge er nasjonal standardiseringsorganisasjon med hjemmel i EU-forordning nr. 1025/2012 om europeisk standardisering, som er implementert i norsk rett. Standard Norge er Norges medlem i den internasjonale standardiseringsorganisasjonen ISO og den europeiske standardiseringsorganisasjonen CEN (Comité Européen de Normalisation). CEN utvikler og vedtar europeiske standarder (EN-standarder) og EU-kommisjonen samarbeider tett med CEN ved å sende bestillinger av standarder til CEN-systemet.

Hensikten med saken er å gi en presentasjon av hvordan standardiseringsprosessen er organisert med fokus på arbeidet med EHDS og KI-forordning. Deretter imøteser vi en diskusjon om hvordan Standard Norge og aktørene sammen kan styrke norsk deltakelse i utviklingen av internasjonale ehelse-standarder.

Bakgrunn

Samarbeidsmodellen legger vekt på samarbeid for å lykkes med utvikling, implementering og bruk av ehelse-standarder. Videre at «bruk av standarder krever fagkompetanse på ulike nivåer».

Bredden i deltakelsen kan bli bedre. I tillegg er det behov for å se på hvordan det overordnede samarbeidet mellom virksomheter og Standard Norge kan bedres for å sikre gode prioriteringer og rett ressursbruk.

Videre saksprosess

Medlemmer i NUFA kan ta direkte kontakt med Standard Norge for oppfølginger.

Til Møte 3/24
Dato 29.08.2024
Saksnummer 33/24
Innretning Drøfting

Sakseier Nino Lo Cascio, BedreDelt.no
Saksbehandler Anders Tunold-Hanssen, BedreDelt.no

Fagdag Samarbeidsmodell for internasjonale standarder og EHDS: E-helseleverandører – BedreDelt.no

Forslag til vedtak

NUFA drøftet saken og ga innspill til arbeidet knyttet til hvordan samhandling med nasjonale e-helsemyndigheter kan styrkes med samarbeidsmodellen.

Hensikt med saken

BedreDelt er et leverandørdrevet initiativ for å sette fokus på deling av data, åpenhet og digital samhandling. Mange av de ledende e-helse-leverandørene i Norge er allerede med og BedreDelt kan derfor være en nyttig kanal å benytte for nasjonale e-helse-myndigheter for å drøfte interoperabilitet med et leverandørmarked som dekker mange tjenesteområder i helse og omsorg. BedreDelt er representert med representant i Standardiseringsutvalget for å være synlig og tilgjengelig for bredt spekter av aktører i helsesektoren.

Aktørene i sektoren har jobbet frem Samarbeidsmodell for internasjonale standarder som samarbeidsmetode for interoperabilitet. Leverandørene har sentral rolle i dette samarbeidet, på hvilken måte kan en god involvering av og samhandling med BedreDelt-leverandørene i NUFA bidra til å sikre at datadeling i sektoren får bedre og mer effektiv fremdrift – på tvers av tjenesteområder og -nivåer? Hvordan kan aktørene i NUFA bidra til at BedreDelt sin deltakelse i Standardiseringsutvalget gir ønsket effekt.

Gjennom saken ønsker BedreDelt å informere om Bedredelt-initiativet for NUFAs medlemmer – og derigjennom sikre bred informasjon om initiativet.

Vi ønsker å motta konkrete innspill fra NUFA-medlemmene til hvordan samhandlingen med nasjonale e-helse-myndigheter kan settes opp.

Bakgrunn

Etableringen av BedreDelt – og det faktum at det har vokst organisk det siste året til å inkludere 18 av de ledende e-helse-leverandørene i Norge, viser et tydelig ønske i BedreDelt om å bidra til bedret interoperabilitet og datadeling i sektoren. Med de utfordringene helsesektoren står overfor opplever leverandørmarkedet at det er viktig at hele sektoren, også næringslivet, bidrar aktivt inn i dialogen og diskusjonene som pågår i forhold til løsningsforslag for effektiv datadeling og -håndtering, og BedreDelt er ment å være en kanal for dette. (Se også mer på [BedreDelt.no](https://bedredelt.no)).

Videre saksprosess

Videre saksgang ikke planlagt, og vil være avhengig av evt innspill fra NUFA.