

Møte i NUFA		
<i>Møte</i>	Fagutvalget (NUFA)	
<i>Dato</i>	29. – 30. oktober 2025	
<i>Tid</i>	29. oktober kl. kl. 10.00 – 16.00 og 30. oktober kl. 09.00 – 14.30	
<i>Sted</i>	Scandic St. Olavs plass, Oslo sentrum	
<i>Medlemmer</i>	Hans Löwe Larsen, Helsedirektoratet Jacob Holter Grundt, Helsedirektoratet Rune Røren, Helsedirektoratet Knut Berglund, Helsedirektoratet Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF Einar André Brevik, Helse Sør-Øst RHF Terje Bremnes, Helse Vest RHF Micaela Thierley, Helse Vest RHF Per Olav Skjesol, Helse Midt RHF Stine Slørdal, Helse Midt RHF Tarald Sæstad, Helse Nord RHF Øyvind Broback, Helse Nord RHF Mette Røhne, KS Kjetil Løyning, KS e-helse Anne-Marit Rennemo, Oslo Kommune Christoffer Boge, Kommunene i Hallingdal/Digiviken Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune Eva Tone Fosse, Stavanger kommune Line Andreassen Sæle, FHI Mohammad Nouri Sharikabad, FHI Ronny Holten Olsen, Norsk helsenett SF Jan Robert Johannessen, Legeforeningen Jim J. Yang, Digitaliseringsdirektoratet Maren Krogh, Apotekforeningen Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund Line Linstad, Nasjonalt senter for e-helseforskning Elin Thygesen, Universitetet i Agder	

Sak	Agenda NUFA	Tidspunkt	Sakstype
	Dag 1		
24/25	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. august 2025	10:00	Godkjenning
25/25	Hva har skjedd med tidligere saker?	10:05	Orientering
26/25	Konsekvenser av Helsedataforordningen	10:35	Drøfting
	Lunsj	11:35	
27/25	Nasjonal informasjonsforvaltning – veikart og datadomener	12:35	Drøfting
	Pause	14:05	
28/25	Foreldres tilgang til barns digitale tjenester – status etter ekstern høring	14:20	Drøfting
	Pause	15:00	
29/25	Økt bruk av kvalitetssikrede digitale verktøy innen	15:15	Drøfting
	Slutt dag 1	16:00	
	Middag	18:30	
	Dag 2		
	Velkommen til dag 2	09:00	
30/25	Temadag – FHI		Drøfting
	Innledning	09:02	
	Hvilke data har vi?	09:15	
	KPR – modernisering	09:45	
	Pause	10:15	
	HDAB – HealthData Access Body	10:30	
	Statistikk – samstilling av data og lovverket	11:00	
	Lunsj	11:30	
	Tre forskningsprosjekter – forskning i Norge	12:30	
	Tre forskningsprosjekter – forskning på tvers av landegrenser	13:00	
	Pause	13:30	
	Smittevern – etter pandemien	13:45	
	Oppsummering og avslutning	14:15	
31/25	Eventuelt	14:25	
	Slutt dag 2	14:30	

Sak	Onsdag 29. oktober 2025	
	Start dag 1	10:00
24/25	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. august 2025	Godkjenning
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 28. august 2025.	Vedlegg 1: Referat NUFA 28. august 2025
	Forslag til vedtak: NUFA godkjenner innkalling og dagsorden. NUFA godkjenner referatet fra møtet 28. august 2025	
25/25	Hva har skjedd med tidligere saker?	Orientering
	Det vil bli gitt en kort muntlig status på noen av sakene fra tidligere møter i år.	Ingen toppnotat
	Forslag til vedtak: NUFA tar saken til orientering.	
26/25	Konsekvenser av Helsedataforordningen	Drøfting
	Formålet med saken er å orientere NUFA om Helsedirektoratets oppdrag med å utrede konsekvensene av helsedataforordningen. Det er ønskelig å drøfte fire prioriterte kategorier av helseopplysninger som det knytter seg rettigheter og plikter til etter helsedataforordningen, som er viktige for Norges tilpasning til nye krav og muligheter for deling og bruk av helsedata i EU/EØS. De fire temaene er innbyggertjenester, e-resept, pasientoppsummering og sekundærbruk. Helsedirektoratet ønsker innspill til konseptbeskrivelser.	Vedlegg 2: Toppnotat Konsekvenser av Helsedataforordningen
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet saken. Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet tar med seg innspill fra møtet inn i det videre arbeidet med å utrede konsekvenser av helsedataforordningen.	
27/25	Nasjonal informasjonsforvaltning – veikart og datadomener	Drøfting
	Arbeidet med å styrke helhetlig informasjonsforvaltning fortsetter, både på strategisk, taktisk og operativt nivå. I 2025 settes modell for helhetlig informasjonsforvaltning i verk på flere områder. For å sette strategisk retning på området er det utarbeidet et veikart for informasjonsforvaltning 2025-2035. Helsedirektoratet ønsker å drøfte veikartet med NUFA for å sikre god operasjonalisering av veikartet de neste årene. Vedleggene til saken er lenket opp til NUFA sine sider på Helsedirektoratet.no her i agendaen og i toppnotatet.	Vedlegg 3: Toppnotat Nasjonal informasjonsforvaltning – veikart og datadomener Vedlegg 3A: Veikart for informasjonsforvaltning Vedlegg 3B: Nasjonale datadomener
	Forslag til vedtak: NUFA stiller seg bak forslaget til veikart for informasjonsforvaltning 2025-2035 og ber Helsedirektoratet og kompetansenettverket for informasjonsforvaltning ta med seg innspillene videre i operasjonaliseringen av veikartet. Videre ber NUFA om at innspillene til utprøving av datadomener i helse- og omsorgstjenesten blir tatt med i det videre arbeidet.	
28/25	Foreldres tilgang til barns digitale tjenester – status etter ekstern høring	Drøfting

	Helsedirektoratet fikk våren 2024 i oppdrag om å publisere en veileder for foreldres digitale innsyn i barns pasientjournal. 20.mars 2025 ble utkast til Foreldres tilgang til barns digitale innbyggertjenester fra helse og omsorgstjenesten - Helsedirektoratet sendt på ekstern høring. Helsedirektoratet ønsker å gi NUFA en oppsummering av innspillene som kom inn, og ber NUFA om råd for implementering av veilederen.	Vedlegg 4: Toppnotat Foreldres tilgang til barns digitale tjenester – status etter høring.
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet saken og ba Helsedirektoratet ta med NUFAs innspill til tiltak med i det videre arbeidet.	
29/25	Økt bruk av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykiske helsetjenester	Drøfting
	Helsedirektoratet ønsker å orientere NUFA om pågående utredningsarbeid – <i>Økt bruk av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykiske helsetjenester</i>. Utredningsarbeidet har bred deltakelse på tvers av avdelinger i Helsedirektoratet og samarbeider godt med aktuelle aktører i helse og omsorgstjenesten, samt pasient, og bruker- og pårørendeorganisasjoner. Det er ønskelig med innspill fra NUFA om konkrete forslag til tiltak som nå er til vurdering i utredningen.	Vedlegg 5: Toppnotat Økt bruk av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykiske helsetjenester
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet saken og ba Helsedirektoratet ta med seg innspillene fra NUFA i det videre arbeidet.	
	Slutt dag 1	16:00

Sak	Torsdag 30. oktober 2025	Sakstype
	Start dag 2	09:00
30/25	Temadag – FHI	Drøfting
	Under pandemien ble Folkehelseinstituttets (FHI) arbeid synlig for mange, og instituttet fikk økt oppmerksomhet. Likevel er det fortsatt mange som ikke kjenner til hele bredden av FHIs virksomhet. Målet med denne temadagen er å gi et innblikk i mangfoldet av oppgaver og fagområder FHI jobber med – både innen forskning og utvikling.	Vedlegg 6: Toppnotat Temadag – FHI
	Forslag til vedtak: NUFA drøftet sakene som ble presentert i møtet. Folkehelseinstituttet tar med seg innspill gitt i møtet i det videre arbeidet.	
31/25	Eventuelt	
	Slutt dag 2	14:30

Referat fra møte i NUFA		
<i>Møte</i>	Fagutvalget (NUFA)	
<i>Dato</i>	28. august 2025	
<i>Tid</i>	Kl. 08.30 – 16.20	
<i>Sted</i>	Scandic Helsfyr, Oslo	
<i>Medlemmer</i>	Hans Löwe Larsen, Helsedirektoratet Jacob Holter Grundt, Helsedirektoratet Erik Hedlund, Helsedirektoratet Knut Berglund, Helsedirektoratet Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF Einar André Brevik, Helse Sør-Øst RHF Terje Bremnes, Helse Vest RHF Stine Slørdal, Helse Midt RHF Tarald Sæstad, Helse Nord RHF Øyvind Broback, Helse Nord RHF Mette Røhne, KS Anne-Marit Rennemo, Oslo Kommune Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune Eva Tone Fosse, Stavanger kommune 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 Line Linstad, Nasjonalt senter for e-helseforskning Elin Thygesen, Universitetet i Agder	
<i>Ikke til stede</i>	Micaela Thierley, Helse Vest RHF Kjetil Løyning, KS e-helse Christoffer Boge, Kommunene i Hallingdal/Digiviken Arnfinn Aarnes, FFO Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund	
<i>Stedfortreder</i>	Per Olav Skjesol, representerer Helse Midt RHF til nytt medlem er på plass Merete Lyngstad, Norsk Sykepleierforbund, for Sissel Skarsgård	
<i>Helsedirektoratet</i>	Siv Ingebrigtsen Vibeke Jonassen Wang	
	Karen Lima	

Saksnr.	Tittel på sak	Sakstype
18/25	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 23. – 24. april 2025	Godkjenning
19/25	Kvalitetsprosjektet for analyse av alvorlige hendelser og nesten-hendelser i helseforetak og kommunehelsetjenesten	Drøfting
20/25	Vurdering av kriterier for innhold i Referanse katalogen for e-helse	Drøfting
21/25	Endring av mandat for NUFA	Drøfting
22/25	Tema – Digital samhandling	Drøfting
	Introduksjon til digital samhandling	
	Digital samhandling i tall – plenumsdiskusjon	
	Hvordan kan vi lykkes med innføring av nasjonale tjenester? Gruppearbeid	
	Oppsummering av gruppearbeid	
	Virkemiddelbruk for å støtte innføring av kritisk informasjon API i primær og spesialisthelsetjenesten	
	Nasjonale standarder vs. lokale tilpasninger – hvordan finne en god balanse	
	Oppsummering	
23/25	Eventuelt	

Sak	Torsdag 28. august 2025
18/25	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 23. – 24. april 2025
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referatet fra NUFA 23. – 24. april 2025.
	Vedtak: NUFA godkjenner innkalling og dagsorden.

	NUFA godkjenner referatet fra møtet 23. – 24. april 2025.
19/25	Kvalitetsprosjektet for analyse av alvorlige hendelser og nesten-hendelser i helseforetak og kommunehelsetjenesten
	Roger Schäffer, FHI, orienterte NUFA om Kvalitetsprosjektet for analyse av alvorlige hendelser og nesten-hendelser i helseforetak og kommunehelsetjeneste. FHI ønsket innspill til forankring og organisering av dette prosjektet. Innspill: - Arbeidet bør forankres hos systemeier for regional dataanalyseplattform i Helse Sør-Øst RHF og Sykehuspartner. - Det er viktig å få et eierskap til dette hos fagdirektørene på sykehusene, for så å koble på analysemiljøene. I tillegg trengs det bistand fra Helsedirektoratet og Norsk helsenett SF. - KS og kommunene må inkluderes inn i arbeidet, fra en tidlig fase. Også i arkitekturvalg. Mange avvik skjer i overganger mellom ulike helseaktører, som for eksempel mellom sykehus og ulike deler av kommunehelsetjenesten. - Kommunal sektor må også være representert i arbeidsgruppen "Konsept og arkitektur". - En tverretattlig koordinering blir viktig her. - Det ble stilt spørsmål til om prosjektet også skal kunne bidra til å korte ned veien til forskning på sykehus, og hvordan dette er koblet opp til Nye metoder. Dette er noe Helse- og omsorgsdepartementet bør tydeliggjøre. - Det er usikkerhet knyttet til hvor stor denne oppgaven er, både på systemsiden og det organisatoriske. - Det er hensiktsmessig å starte med de som er ansvarlig for å levere data, og deretter se på teknologien. Vi må ha noen som tar ansvar for å melde inn det som ønskes, rent teknisk. - Ved å ha et blikk på dette kan bistå til å fange opp digitaliseringsutfordringer i helsetjenesten. Det er et interessant perspektiv å ha med i dette arbeidet. - Det er store utfordringer i det å lage gode systemer for avvik mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det er ulike systemer for avvik, noe som stopper dataflyten. - Det er viktig å bygge videre på de erfaringene som er gjort tidligere. Det ble referert til et arbeid på avvik som er gjennomført i Agder. FHI oppfordres til å se på funn og erfaringer fra prosjektet i det videre arbeidet.
	Vedtak: FHI tar med seg innspill og råd fra NUFA inn i den videre realiseringen av prosjektet.
20/25	Vurdering av kriterier for innhold i Referansekatalogen for e-helse
	Referansekatalogen for e-helse gir en samlet oversikt over e-helsestandarder og andre kravdokumenter for IT systemer som er obligatoriske eller anbefalte for virksomheter i helse- og omsorgstjenesten. Referansekatalogen omfatter standarder utgitt og forvaltet av Helsedirektoratet, FHI, Norsk helsenett SF, NAV m.fl. Kriteriene for innholdet i Referansekatalogen for e-helse ble vedtatt av NUIT i 2015. Siden den gang har både teknologi, sektorens behov og den digitale samhandlingen utviklet seg betydelig. Det vil også komme en rekke nye krav og føringer i forbindelse med EHDS. På bakgrunn av dette vurderer Helsedirektoratet at det er nødvendig å gjennomgå og oppdatere kriteriene for hvilke standarder som skal inngå i katalogen. Inger Dybdahl Sørby, Helsedirektoratet, orienterte NUFA om arbeidet, og ønsket å drøfte hvordan referansekatalogen kan utvikles til å bli et mer nyttig verktøy for både virksomheter og leverandører. Innspill: Det oppleves usikkerhet knyttet til etterlevelsen av det som står i Referansekatalogen.

	• Det lages mange nye API-er, spesielt i forbindelse med de nasjonale løsningene. Kravene for å koble seg på nasjonale løsninger bør være en del av Referansekatalogen, og de kravsatte koplingene, API-ene, bør spesifiseres i henhold til den omforente forståelse for bruk av internasjonale standarder også nasjonalt. • Det må være en rask prosess for å få nye ting inn i Referansekatalogen. • Det oppleves å være en distanse fra teorien til praktisk operasjonell virkelighet i Referansekatalogen. En bør tenke litt mer Life cycle management. Produktet har et start- og sluttpunkt, det er en transisjon, og vi må levere på flere ting i overgangsfaser. Da blir det også et verktøy for leverandørene. • Et innspill er å lage Referansekatalogen mer interaktiv, eventuelt etter tema, og med lenker til veiledningsmateriell. • Sektoren må enes om at Referansekatalogen er et fint sted å forankre felles krav, inkludert krav som kommer i forbindelse med EHDS. Prosessen med å få noe inn i katalogen må være god, men rask. • Målet med Referansekatalogen må blant annet være å bli kvitt uønsket variasjon. • Vi må finne en balanse mellom det å stille krav, samtidig ikke sette krav som er vanskelig å oppfylle. • Det å ha et myndighetsorgan som skal godkjenne standarder kan være krevende, jf. tilsynsfunksjonen som etableres i forbindelse med EHDS. Det kan være relevant med selvdeklareringsordninger. • Meldingsutveksling er et krevende område, for alle samhandlingsaktører. Det er ønskelig å få en oversikt over hvem som har de ulike meldingsstandardene, og hvilke aktører som oppfyller flest krav. Kan Referansekatalogen bistå noe her? • Referansekatalogen er viktig for samhandling. Det er en utfordring at det ikke har noen konsekvenser om kravene ikke etterleves. • Det ble diskutert om og hvordan det kan stilles krav til at aktører og systemer skal være i henhold til gjeldende standarder. Eventuelt da kontroll av om krav følges og reaksjon dersom det ikke gjøres. Dette blir spesielt viktig opp mot EHDS.
	Vedtak: NUFA drøftet saken. Helsedirektoratet tar med seg innspill fra møtet i det videre arbeidet med å gjennomgå og oppdatere kriteriene for oppføringer i Referansekatalogen for e-helse.
21/25	Endring av mandat for NUFA
	Helsedirektoratet har gjennomført en evaluering av rådsmodellen, der formålet har vært å sikre at vi har en aktuell og effektiv modell. Gjennom prosessen opplevde vi at aktørene i sektoren rettet seg inn mot å fortsette med dagens modell, noe også E-helserådet anbefalte i møte 12. juni. E-helserådet anbefalte at rådsmodellen fortsetter med tre nivåer, men at det utarbeides nye mandater for hvert utvalg, at det sees på rollene til og representasjonen i hvert utvalg og at Helsedirektoratet iverksetter forbedringstiltakene som er spilt inn underveis i prosessen. Siv Ingebrigtsen, Helsedirektoratet, la frem for drøfting forslag til endringer i formål og oppgaver og ansvar i NUFAs mandat. Videre var det også ønskelig med innspill på representasjon i NUFA. Innspill: • Mandatet bør spisses inn mot helsefag og arkitektur. • "Formål" og "oppgaver og ansvar" må henge sammen. • Bør ta med arkitekturvalg i formålet med NUFA. Dette er inkludert i oppgaver og ansvar. • Bør ta med å gi helsefaglige råd i formålet med NUFA. • Bør tydeliggjøre at det gis både faglige og arkitekturmessig råd under oppgaver og ansvar. • Bør tydeliggjøre at rådene gis knyttet til digitaliseringen under oppgaver og ansvar.

	- Tjenesteutvikling ble av noen opplevd som teknisk. Det ble svart ut at dette betyr utviklingen som skjer ute i tjenestene for å ta i bruk teknologi. Digitaliseringen understøtter utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. - Det ønskes en tydelighet rundt hvem NUFA gir råd til, og hva som skjer med sakene etter behandling i rådsmodellen. - Det er bra at det er fokus på innbyggernes behov i mandatet. - NUFA er et stort utvalg, men der ligger også mye av verdien for å få med mange perspektiv. - Sammensetningen i NUFA må ses opp mot formålet til NUFA. - NUFA har for få klinikere. - Direktoratet for medisinske produkter ble foreslått inn. - Mer enn en representant fra Norsk helsenett SF ble foreslått. Representanten fra Norsk helsenett SF mente det heller er bedre å ha med flere med relevant kompetanse på spesifikke tema og temadager. - Det ble stilt spørsmål ved om leverandørene bør delta i rådmodellen. Dette ble vurdert og forkastet i forrige evaluering av rådsmodellen, da enkelte leverandører ikke kan favoriseres. Et alternativ med å ha temadager med alle leverandørene ble foreslått.
	Vedtak: NUFA har gitt sine innspill på forslag til endringer av mandat for NUFA. Helsedirektoratet tar med innspillene til Nasjonalt e-helseråd, som vedtar mandatene for NUFA og NUIT.
22/25	Tema – Digital samhandling
	Satsingen på digital samhandling er en strategisk aktivitet innen digitalisering av helse- og omsorgssektoren. Helsedirektoratet ønsker å involvere NUFA i pågående arbeid med spesielt fokus på problemstillinger som går på tvers av flere tiltak. Helsepersonell trenger relevant, oppdatert og korrekt informasjon om pasienten for å ta gode beslutninger om rask, god og trygg behandling og pleie. Tilsvarende trenger innbyggere tilgang til informasjon for å medvirke aktivt i valg om egen helse. Nasjonale samhandlingstjenester skal gi økt effektivitet, tilfredshet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Her er satsingen på digital samhandling et viktig skritt. Det vises til sakspapirene og presentasjonene som ligger på NUFA sine sider på helsedirektoratet.no for informasjon om det som ble presentert i møtet. Temaer som ble presentert i møtet: <u>Introduksjon til digital samhandling, Anne Greibrokk - Helsedirektoratet</u> Innspill: - Følgforskning blir viktig, for å ta ut gevinster. - Kommunene må være med på lik linje som Helseforetakene i dette arbeidet. Prosessene i kommunene er ikke like som i Helseforetakene. - Apotekene må også inkluderes inn i arbeidet. - En må sikre at endringshastigheten i pasientforløpet endres fort nok, for å kunne understøtte målbildet. <u>Digital samhandling i tall, Jarle Hersvik – Helsedirektoratet</u> Innspill: - Det kom innspill om å lage sammenlignbare tall fra Helseplattformen. Det vil kunne si noe om potensialet. - Det er ønskelig at det samles inn kvalitetsdata, for å se nærmere på hvor fornøyd tjenesten er med digital samhandling. - Vi må innhente løpende brukererfaringer og deretter ha mekanismer for å prioritere i videreutviklingen. Vi mangler nok en felles systematikk rundt dette.

	○ Til pasientens journaldokumenter savnes det granulering på profesjon, for å få opp bruken. ● <u>Hvordan kan vi lykkes med innføring av nasjonale tjenester? - Gruppearbeid</u> ● <u>Virkemiddelbruk for å støtte innføring av kritisk informasjon API i primær og spesialisthelsetjenesten? Ole Kristian Losvik – Helsedirektoratet</u> Innspill: ○ Leverandørene er en essensiell part inn for å få tiltakene på plass, for å få delt informasjon. ○ Opprydningsarbeid i lokalt register må gjøres. Alle kan starte med å rydde og oppdatere nå, slik at mer er klart når API-et kommer. ○ Vedlikeholdsarbeidet blir viktig. Vi må lage systemer som er enkelt å vedlikeholde. ○ Det er mange virkemidler. De bør spisses og prioriteres. ○ Personvern hensyn gjør det krevende. De fleste av pasienten vil og tror de deler informasjon med helsepersonell. ● <u>Helsemelding, Tobias Iveland – Overlege Akershus universitetssykehus</u> Det ble lagt frem en presentasjon om en årlig helsemelding som systematikk for å oppdatere kritisk informasjon. ● <u>Hvordan finne en god balanse mellom standardisering vs. lokalt handlingsrom, Thomas Rosenlund - Helsedirektoratet</u> Innspill: ○ I Norge har vi mange proprietære løsninger, som er basert på en standard. Da har de allerede gått vekk fra standardiseringen. ○ Det er krevende å håndtere mange lokale tilpasninger, for å lykkes med digital samhandling. ○ Det å ta bort handlingsrommet på de tekniske løsningene kan være uheldig. ○ Vi bør prinsipielt kun gå for internasjonale standarder. Da løser mye av seg selv. ○ Innovasjon skjer i helsetjenesteutviklingen, nært brukeren. ○ Ved å koble alle fagsystemene til nasjonale løsninger via API-er vil bremse endringshastigheten vår. Store prosjekt må iverksettes for å ivareta endring på tvers av alle berørte parter. ○ Det er ikke i alle tilfeller at en standard er svaret. Vi må ha en pragmatisk tilnærming til det. Vi må løse problemet, ta det stegvis, og lære underveis. ○ Standarder er viktig for gjenbruk, men det kan være ulike behov knyttet til gjenbruk. ○ Det er viktig å involvere helsesektoren i forbindelse med bruk av internasjonale standarder, det anbefales å benytte "Samarbeidsmodell for internasjonale standarder" når man tar i bruk standardene. ○ Fra et klinikers perspektiv er ordet standardisering et krevende ord. Det er på grunn av manglende tillit til det som er standardisert, da du selv ikke har kontrollert det.
	<u>Vedtak:</u> NUFA har drøftet virkemiddelbruk for å få opp dekning på kritisk informasjon og stiller seg bak forslaget. Aktørene tar med seg andre innspill fra drøftingene til videre arbeid med digital samhandling.
23/25	Eventuelt
	Det kom ingen saker til eventuelt.

Til Møte 4/25
Dato 29.10.2025
Saksnummer 26/25
Innretning Drøfting

Sakseier Siv Ingebrigtsen
Saksbehandler Eline Holljen

Konsekvenser av Helsedataforordningen

Forslag til vedtak

NUFA drøftet saken. Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet tar med seg innspill fra møtet inn i det videre arbeidet med å utrede konsekvenser av helsedataforordningen.

Hensikt med saken

Formålet med saken er å orientere NUFA om Helsedirektoratets oppdrag med å utrede konsekvensene av helsedataforordningen. I den forbindelse ønsker vi å drøfte fire temaer (prioriterte kategorier av helseopplysninger som det knytter seg rettigheter og plikter til etter helsedataforordningen) som er viktige for Norges tilpasning til nye krav og muligheter for deling og bruk av helsedata i EU/EØS. Temaene krever nasjonal avklaring og berører blant annet tekniske, organisatoriske og juridiske forhold ved implementering. De fire temaene er innbyggertjenester, e-resept, pasientoppsummering og sekundærbruk. Helsedirektoratet ønsker innspill til konseptbeskrivelser innenfor temaene nedenfor.

Bakgrunn

Helsedataforordningen (EHDS) trådte i kraft i EU 26. mars 2025, og kommer til anvendelse i EU fra 26. mars 2027. Forordningen er EØS-relevant, og EØS-behandlingen pågår. Departementet tar sikte på at forordningen skal komme til anvendelse i Norge samtidig som i EU. Flere tiltak må gjennomføres de kommende årene for å være klare til implementering. Helsedataforordningen stiller krav om at det etableres myndighetsfunksjoner. Helse- og omsorgsdepartementet har besluttet at Helsedirektoratet skal være Digital helsemyndighet og Markedsovervåkingsmyndighet, og Folkehelseinstituttet skal være Tilgangsforvalter for sekundærbruk av helsedata.

Helsedirektoratet har i tillegg til tildelingsbrev for 2025 fått tre oppdrag knyttet til utredning av konsekvensene av helsedataforordningen:

- Innspill til høringsnotat om økonomiske og administrative konsekvenser (frist 15.11)
- Innspill til budsjettforslag for 2027 med forenklet samfunnsøkonomisk analyse (frist 15.11)
- Fullstendig samfunnsøkonomisk analyse som bygger på deloppdrag 2 (frist 1.5.2026)

Arbeidet er organisert i innsatsområder knyttet til nasjonale løsninger og oppgaver som blir påvirket av innføring av forordningen, i henholdsvis 2027 og 2029. Innsatsområdene er e-resept, pasientoppsummering, innbyggers rettigheter, sekundærbruk, myndighetsfunksjoner og markedskrav.

Helsedirektoratet samarbeider med flere aktører (De regionale helseforetakene, KS, Apotekforeningen, Legeforeningen, Tannlegeforeningen, Norsk fysioterapiforening, Folkehelseinstituttet, Direktoratet for medisinske produkter, Norsk Helsenett SF) gjennom Fellesmøter ledet av Helse- og omsorgsdepartementet. Viktige problemstillinger og funn legges frem for Nasjonal rådsmodell for e-helse utover høsten. Direktoratet deltar også i Norsk helsenett SFs fora knyttet til helsedataforordningen, samt at det er etablert en leverandørgruppe om helsedataforordningen i samarbeid med TEK-Norge i regi av Helsedirektoratet.

Krav i helsedataforordningen som er relevant for tiltakene

Det pågår vurderinger av hvordan kravene i helsedataforordningen skal forstås. Under følger en overordnet beskrivelse av direktoratets forståelse av de kravene som er relevant for konseptene som beskrives i dette saksgrunnlaget. Det vil også være en presentasjon av dette i møtet.

E-resept, pasientoppsummering og rettigheter for fysiske personer

E-resept og pasientoppsummeringer er to av fem prioriterte kategoriene av helseopplysninger¹ som det knytter seg rettigheter og plikter til etter helsedataforordningen. Pasientoppsummering kan inneholde 18 opplysningstyper, hvor legemiddellisten er en av disse. EU-kommisjonen skal innen mars 2027 fastsette tekniske spesifikasjoner i gjennomføringsrettsakter for de prioriterte kategoriene. Gjennomføringsrettsaktene for pasientoppsummering og e-resept kommer til anvendelse i EU fra 26. mars 2029.

Helsedataforordningen stiller krav til at helsepersonell, uavhengig av medlemsstat, skal ha tilgang til de prioriterte kategoriene av helseopplysninger, hvorav e-resept og pasientoppsummering skal være tilgjengelig fra 26. mars 2029. Pasientoppsummeringen og e-resepter skal kunne deles nasjonalt og til andre EU/EØS-land. Tilgangen skal skje gjennom én eller flere tilgangstjenester for helsepersonell, og utvekslingen over landegrensene skal skje på et felles europeisk utvekslingsformat (EU-format) og via nasjonale kontaktpunkt og MyHealth@EU. Dette innebærer at forordningen gir medlemslandene handlingsrom til å bestemme hvordan delingen skal løses internt. Forordningen stiller ikke krav om EU-format ved nasjonal deling. Forordningen innebærer ikke at helsepersonellet og virksomhetene plikter å registrere opplysningene direkte på EU-format. Det er uklart om gjennomføringsrettsaktene vil stille krav til hvilke legemiddelgrunndata som skal benyttes i e-resepter. Forordningen berører ikke nasjonale rettigheter til refusjon knyttet til resepter og forvaltning av disse.

Etter helsedataforordningen skal fysiske personer fra mars 2029 blant annet ha følgende rettigheter knyttet til e-resepter og pasientoppsummeringer gjennom en eller flere elektroniske tilgangstjenester:

- rett til umiddelbart digitalt innsyn
- rett til å laste ned en elektronisk kopi på EU-formatet
- rett til å digitalt registrere egen informasjon i egen journal
- rett til digitalt å be om retting av opplysninger
- rett til dataportabilitet, blant annet ved å be om at den nedlastede kopier på EU-formatet overføres til en annen helsevirksomhet og når helsevirksomheten er i et annet EU/EØS-land via nasjonalt kontaktpunkt og MyHealth@EU
- rett til å begrense tilgangen til opplysningene, helt eller delvis
- rett til å få informasjon om helsepersonells tilgang til opplysningene via tilgangstjenester for helsepersonell

¹ E-resepter og utleveringsinformasjon, pasientoppsummeringer, resultater av medisinske undersøkelser inkludert bl.a. laboratoriesvar, bildediagnostiske undersøkelser med svarrapporter, utskrivningsrapporter

Representanter for fysiske personer skal også via tilgangstjenesten ha rett til digitalt innsyn, rett til å laste ned en elektronisk kopi og rett til å registrere informasjon på vegne av den de representerer.

I helsedataforordningen er det stilt krav om at pasientjournalssystemer, jf. definisjon i helsedataforordningen artikkel 2 nr. 2 bokstav k, skal inneholde en loggkomponent og en interoperabilitetskomponent. Interoperabilitetskomponentene er programvarekomponenter som innebærer at de prioriterte kategoriene kan utveksles på EU-formatet. Direktoratets foreløpige vurderinger er at disse kravene gjelder for produsenter og andre markedsaktører av pasientjournalssystemer som enten skal plasseres på markedet eller skal tas i bruk for første gang i EU/EØS fra det tidspunktene bestemmelsene kommer til anvendelse (dvs. fra 26. mars 2029 for e-resept og pasientoppsummering). Dersom et pasientjournalssystem blir vesentlig endret eller oppgradert kan det på visse vilkår bli vurdert til å være et nytt produkt. I tillegg gjelder disse kravene, fra 26. mars 2031, for pasientjournalssystemer som er utviklet og i bruk i helseinstitusjoner eller som er tilbudt som en tjeneste til en fysisk eller juridisk person i EU etter (EU) 2025/1535.

Sekundærbruk

Et av formålene med helsedataforordningen er å tilrettelegge for sikker og effektiv tilgjengeliggjøring av helsedata til sekundære formål som forskning, innovasjon og politikktutforming. Helsedatainnehavere pålegges å gjøre tilgjengelig en rekke kategorier av elektroniske helsedata (ref. artikkel 51). Definisjonen av helsedatainnehaver i artikkel 2 nr. 2 bokstav t) er bred og mange aktører i helsesektoren vil omfattes av plikten til å gjøre helsedata tilgjengelig. Dette gjelder data fra pasientjournal, prøvesvar, legemidler, billediagnostikk, genetiske og biologiske data, data fra kliniske studier, medisinsk teknisk utstyr med mer. En del av kategoriene finnes i dag i norske registre og andre eksisterende systemer.

Medlemsland, inkl. EØS-stater, skal utpeke minst ett organ for tilgang til helsedata (Health Data Access Bodies, HDAB), i tråd med artikkel 55, for å utføre oppgavene og pliktene som følger av artiklene 57, 58 og 59. HDABene kan være nye eller eksisterende organer. I stater som velger å utpeke flere organer, skal én fungere som koordinerende HDAB. I juni i år ble FHI offisielt utpekt som koordinerende Health Data Access Body (HDAB) i Norge. Det er behov for å avklare hvordan HDABs oppgaver og ansvar skal håndteres og organiseres i Norge.

Tiltak som blant annet må iverksettes for å imøtekomme kravene i helsedataforordningen

Som en del av den samfunnsøkonomiske analysen av konsekvensene av helsedataforordningen ser Helsedirektoratet på ulike veivalg (konsepter) for hvordan kravene i helsedataforordningen kan oppfylles i Norge. Under følger en kort og overordnet beskrivelse av fire av de prioriterte kategoriene av helseopplysninger som det knytter seg rettigheter og plikter til etter helsedataforordningen. Arbeidet er foreløpig og fortsatt under arbeid.

Det er fortsatt avklaringer knyttet til juridiske vurderinger og pågående arbeid med gjennomføringsrettsaker som kan ha stor innflytelse på veivalg for å oppfylle formålet med forordningen. Det er per nå uklart om og hvordan tilstøtende initiativ i EU og andre lands arbeid påvirker valg vi gjør i Norge. Forordningen berører mange aktører og krever en realistisk gjennomføring. Helsedirektoratet vil derfor i den samfunnsøkonomiske analysen ha fokus på hva som må til for å oppfylle kravene som kommer i 2029. På sikt skal Helsedataforordningen danne grunnlaget for samhandling mellom forvaltningsnivåer og aktører i Norge og på tvers av landegrenser. Oppfyllelse av kravene i 2029 og fremtidig utvikling må derfor ha dette som premiss.

Innbyggers rettigheter

Kravene i helsedataforordningen som treffer innbyggers rettigheter skal sikre at innbygger og innbyggers representanter får tilgang til sine prioriterte kategorier helseopplysninger digitalt, slik at de kan utøve sine rettigheter. Kravene er omfattende, de treffer flere aktører, og flere tiltak må iverksettes. Helsedirektoratet jobber nå med å få en forståelse av kravene og identifisere hvilke tiltak som er nødvendige.

Helsedataforordningen stiller blant annet krav som innebærer at hvert enkelt medlemsland skal sikre at det etableres et eller flere aksesspunkt, som minimum skal kunne benyttes av personer med rettslig handleevne («myndige» personer) som bor i Norge eller er EU/EØS borgere, samt deres representanter. Innbyggers helseopplysninger må være tilgjengelig via aksesspunktet(ene). Dette vil bety at alle europeiske innbyggere skal kunne identifisere og autentisere seg med bruk av elektronisk identitet (eID). I tilknytning til aksesspunktet(ene) skal innbygger kunne autorisere andre fysiske personer som sin representant for digitale tjenester. En slik fullmaktstjeneste må kunne støtte oppslag fra andre land om hvilke representanter som er autorisert på vegne av en annen. Gjennom aksesspunktet(ene) skal innbygger få digitalt innsyn i minimum de fem prioriterte kategoriene av helseopplysninger. Innsyn skal være gratis og som hovedregel gis umiddelbart etter at opplysningene er registrert. Opplysningene skal tilbys innbygger i et lettleseleg, konsolidert og tilgjengelig format.

Det er per nå flere usikkerheter i kravene som vil påvirke tiltaksutformingen. En av usikkerhetene som i stor grad vil påvirke tiltaksutformingen, er om norske aksess tjenester skal tilbys til EU/EØS-borgere. Det er presentert brukerhistorier fra kommisjonen som kan tyde på at alle EU/EØS-borgere skal kunne anvende et norsk aksesspunkt. Det pågår nå samtaler med EU for å vurdere alternative løsninger som gjør det mulig at hvert enkelt land bruker sine egne aksesspunkt for å innhente opplysninger.

Foreløpige overordnede tiltak:

- Etablere et aksesspunkt der innbyggerrettighetene kan utøves.
- Etablere mulighet i aksesspunktet at innbygger kan autorisere en annen fysiske person som representant innbygger digitalt.
- Etablere en fullmaktstjeneste som kan støtte forespørsler fra andre land med opplysninger om hvem som kan representere norske innbygger digitalt ved pålogging i et annet medlemslands aksesspunkter.
- Koble seg på Digitaliseringsdirektoratets eIDAS-knutepunkt for å tillate europeiske eID-løsninger for å autentisere fysiske personer for pålogging i aksesspunktet.

Det jobbes fortsatt med å identifisere nødvendige tiltak, så listen over vil bli lengre.

E-resept

Kravene i helsedataforordningen er omfattende og treffer flere aktører på e-reseptområdet, og det må gjennomføres flere tiltak for å oppfylle dem. Helsedirektoratet ser på ulike konsepter for hvordan kravene til e-resept og legemiddellisten i pasientoppsummeringen kan oppfylles i Norge, og ser dette i sammenheng med innføring og videreutvikling av pasientens legemiddelliste, e-multidose og e-resept.

Helsedataforordningen vil blant annet stille krav til interoperabilitet for utveksling av opplysninger om e-resept og legemiddeldata i pasientoppsummeringer fra mars 2029. For at helseopplysningene skal kunne utveksles mellom pasientjournalssystemer må disse være compatible med og støtte det felles europeiske utvekslingsformatet. Helsedirektoratet ser på ulike konsepter for hvordan kravene til e-resept og legemiddellisten i pasientoppsummeringen kan oppfylles i Norge, og ser dette i sammenheng med innføring og videreutvikling av pasientens legemiddelliste, e-multidose og e-resept. Uavhengig av hvilken løsning som velges for e-resept ift. helsedataforordningen er det en forutsetning at tilstrekkelige legemiddelgrunndata er tilgjengelig.

For å kunne oppnå kompatibilitet med EU-kravene foreslås konvertering ved grensen (Konsept 1 - oversettelsestjeneste mellom norske resepter og EU-format) som et første steg. Da kan Norges videre utvikling av e-resept tas gradvis og litt mer uavhengig av fristen i 2029. Det kan være gode grunner til at det ikke er ønskelig å stå langsiktig i Konsept 1. En videre utvikling i retning av å innføre EU-formater i nasjonal e-resept (Konsept 2), sannsynligvis kombinert med en forenkling av e-resept ut fra nasjonale behov (Konsept 3) synes aktuelt.

Pasientoppsummering

Pasientoppsummering er et sett av de mest nødvendige helseopplysninger om pasienten for å raskt få oversikt og sikre god pasientbehandling. Behovet for en patientoppsummering er spesielt nyttig ved uplanlagte sykdomsforløp, men også for å få raskt oversikt i planlagte forløp. Vi forutsetter at patientoppsummeringen holdes løpende oppdatert, gjøres tilgjengelig fra en sentral infrastruktur, og at vi i størst mulig grad bygger videre på eksisterende løsninger og initiativ (som f.eks. digital samhandling).

Innholdet som en antar blir obligatorisk i 2029 er følgende: Implantater og annet medisinsk utstyr, kritisk informasjon utenom allergier og intoleranser, Allergier og intoleranser, Legemiddel-opppsummering, Helseproblemer, Inngrep og andre prosedyrer, der det i de to siste kategoriene ikke finnes en ferdig oppsummert kilde i dag. I arbeidet med konsepter, fokuseres det derved mest på disse områdene i denne fasen av arbeidet. Videre er det i arbeidet etablert noen felles forutsetninger:

- Vi definerer en patientoppsummering som en felles, dynamisk oppsummering for en pasient med helseopplysninger fra flere kilder, ikke et statisk dokument.
- Der det finnes kilder til ferdig oppsummerte helseopplysninger som passer med patientoppsummeringer, skal disse kildene benyttes.
- Tilgang til en felles patientoppsummering skal skje via en sentral infrastruktur for både helsepersonell og innbygger, og ikke system til system. Sentral infrastruktur skal også benyttes for sammenstilling og videre bearbeiding som mapping eller oversetting.
- Dokumentasjon og visning av helseopplysningene i en patientoppsummering skal skje i dagens klinikerløsninger og innbyggerløsninger.

Helsedirektoratet i har foreløpig identifisert fire konsepter som alle bruker eksisterende kilder til oppsummerte helseopplysninger (pasientens kritiske informasjon og pasientens legemiddelliste), men etablerer nye kilder til seksjonene "Helseproblemer" og "Inngrep og andre prosedyrer". Konseptene er bygget opp etter fordeling av ansvar, samt hvor og hvordan helseopplysningene i disse to seksjonene blir oppsummert, og er som følger:

- Konsept 1: Fastlege vedlikeholder oppsummering i eget EPJ - forutsetter utvikling hvert EPJ-system og ny arbeidsprosess for fastlegene
- Konsept 2: Automatisk oppsummering fra nasjonale kilder (KPR og NPR). Egnethet for bruk av disse kildene til helsehjelp i denne konteksten må vurderes.
- Konsept 3: Nasjonale kilder med redigerte opplysninger og sentral lagring, herav samme løsningsmønster som kritisk informasjon i kjernejournal. Medfører ny arbeidsprosess for helsepersonell.
- Konsept 4: Automatisk innhenting fra lokale EPJ-systemer, forutsetter at alle EHR-systemer implementerer harmonisert interoperabilitets-komponent på EU-format

Alle konseptene er avhengig av at pasientens legemiddelliste og kritisk info er innført og i bruk nasjonalt, og at de kan tilpasses eller konverteres til EU-format. Vi har lagt vekt på løsninger som bruker eksisterende kilder, unngå store endringer i arbeidsprosesser og gjenbruke nåværende teknisk infrastruktur mest mulig. Vi forventer at konsepter som ikke er avhengig av store endringer i hvert EHR-system og som ikke innebærer endringer av helsepersonellens arbeidsprosesser medfører lavere totalkostnader enn andre.

Sekundærbruk

Helsedatainnehavere, en bred gruppe aktører, må gjøre ulike typer elektroniske helsedata tilgjengelig, f.eks. pasientjournal, prøvesvar, legemidler, billeddiagnostikk, genetiske og biologiske data, data fra kliniske studier med mer. En del av kategoriene finnes i dag i norske registre og andre eksisterende systemer. Medlemsland, inkl. EØS-stater, skal også utpeke minst ett organ, Health Data Access Body (HDAB), for å håndtere tilgang til helsedata. I Norge ble FHI i juni utpekt som koordinerende HDAB, men videre organisering er uavklart og er vurdert som det viktigste området å ta stilling til i det videre arbeidet.

Tre konsepter for videre HDAB-organisering i Norge er foreslått vurdert:

- Konsept 1: Desentralisert organisering av roller og plikter for HDAB: Mange HDABer med ansvar for ulike datakategorier, koordinert av FHI. Krever mye koordinering, men likner dagens modell.
- Konsept 2: Delvis sentralisert organisering av roller og plikter for HDAB: Noen oppgaver sentraliseres til FHI, færre HDABer vurderes. Anbefalt løsning som kan utvikles trinnvis og gi mulighet for bedre koordinering.
- Konsept 3: Sentralisert organisering av roller og plikter for HDAB: Én HDAB håndterer alle oppgaver og plikter. Enhetlig, men dyrt og ressurskrevende, kan utfordre personvern.

Mål

Målet med et europeisk helsedataområde er å fremme sikker tilgang til og utveksling av helsedata over landegrensene i EØS-området, og samtidig harmonisere regelverket. EU ønsker med forordningen å legge til rette for at den enkelte skal kunne 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 og innovasjon.

Målgrupper

Aktørene som vil bli berørt er blant annet den sentrale helseforvaltningen, offentlige og private helsevirksomheter, kommersielle leverandører av digitale løsninger og eiere av helseregistre og nasjonale e-helseløsninger.

Videre arbeid og saksprosess

Det vil jobbes videre med å konkretisere innholdet i konseptene og forståelse av kravene i forordningen. Disse vil danne utgangspunktet for det videre arbeidet med den forenklede samfunnsøkonomiske analysen der det skal gjøres en vurdering av kostnader og nytte av tiltakene sammenlignet med dagens situasjon (nullalternativet). Den forenklede samfunnsøkonomiske analysen skal oversendes Helse- og omsorgsdepartementet den 15. november 2025.

Deloppdrag 3 (en fullstendig samfunnsøkonomisk analyse) bli drøftet i Nasjonalt e-helseråd før oversendelse til Helse- og omsorgsdepartementet 1. mai 2026.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Saksnummer	Møte og dato	Tittel på sak	Vedtak
31/25	NUIT 11.09.25	Orientering fra Helsedirektoratet	NUIT tar saken til orientering
26/25	Nasjonalt e-helseråd 16.10.25	Konsekvenser av Helsedataforordningen	

Til Møte 4/25
Dato 29.10.2025
Saksnummer 27/25
Innretning Drøfting

Sakseier Hans Löwe Larsen
Saksbehandler Jon Stolpnessæter, Torkel A. Hagen

Nasjonal informasjonsforvaltning – veikart og datadomener

Forslag til vedtak

NUFA stiller seg bak forslaget til veikart for informasjonsforvaltning 2025-2035 og ber Helsedirektoratet og kompetansenettverket for informasjonsforvaltning ta med seg innspillene videre i operasjonaliseringen av veikartet. Videre ber NUFA om at innspillene til utprøving av datadomener i helse- og omsorgstjenesten blir tatt med i det videre arbeidet.

Hensikt med saken

Arbeidet med å styrke helhetlig informasjonsforvaltning fortsetter, både på strategisk, taktisk og operativt nivå. I 2025 settes modell for helhetlig informasjonsforvaltning i verk på flere områder. For å sette strategisk retning på området er det utarbeidet et veikart for informasjonsforvaltning 2025-2035. Det er ønskelig å drøfte veikartet med NUFA for å sikre god operasjonalisering av veikartet de neste årene.

Ett av behovene som sektoren har spilt inn er utprøving av datadomener som et virkemiddel for bedre å beskrive og sortere data på tvers av sektoren. Per nå arbeider Helse Vest og Helsedirektoratet sammen om dette, og det er ønskelig å få NUFAs innspill til det videre arbeidet i en tidlig fase.

Bakgrunn

Informasjon er en av de mest verdifulle ressursene i helse- og omsorgssektoren. Tillit til informasjonen, oversikt over hvor den finnes og at den er tilgjengelig når man trenger den, er viktig både for helsepersonell og pasienter. God informasjonsforvaltning er avgjørende for kvalitet, effektivitet, pasientsikkerhet og innovasjon.

Både digitaliseringsrundskrivet, nasjonal helse- og samhandlingsplan og e-helsestrategien understreker viktigheten av helhetlig arbeid med informasjonsforvaltning. Viktige drivere for nasjonal informasjonsforvaltning de neste årene inkluderer særlig arbeidet med europeisk helsedataområde (EHDS), innføring av ICD-11 og økt bruk av kunstig intelligens.

Tilrettelegging for gjenbruk og viderebruk av informasjon er et viktig krav i digitaliseringsrundskrivet. For helse- og omsorgstjenesten betyr det at aktørene sammen må ha kontroll på dataene i hele verdikjeden

fra primærbruk til sekundærbruk (Figur 1). For å få til dette er vi avhengig av at det settes tydelige krav for eksempel til kodeverk, terminologi og standarder slik at vi kan få høy semantisk interoperabilitet.



Figur 1 Verdikjeden fra primærbruk til sekundærbruk

For å styrke arbeidet med informasjonsforvaltning utarbeidet direktoratet i 2024 modell for helhetlig informasjonsforvaltning sammen med sektoraktørene i kompetansenettverk for informasjonsforvaltning. Ett av tiltakene var å lage et helhetlig veikart som samordner utviklingen av informasjonsforvaltning på tvers av sektor og nivåer.

Formålet med veikartet er å:

- Skape felles retning og prioritering for informasjonsforvaltning i helse og omsorgssektoren.
- Legge til rette for styrket samhandling og datadeling mellom aktører i sektoren.
- Redusere uønsket variasjon og dobbeltarbeid ved å etablere felles prinsipper, modeller og standarder.
- Gi grunnlag for videre detaljering av oppgaver som skal løses av myndighet, sektoraktør eller i fellesskap.
- Ivareta nasjonale føringer på området

Veikartet bygger på samarbeidet som myndigheter og sektoraktører har hatt i kompetansenettverk for informasjonsforvaltning. Veikartet synliggjør de viktigste tiltakene for å operasjonalisere nasjonal informasjonsforvaltning, men har også med seg viktige enkeltbehov og initiativer, og setter dette i sammenheng med arbeidet som gjøres på standardisering, kodeverk og terminologi.

Veikartet er inndelt i fem kategorier. Hver kategori inneholder tiltak som hører sammen:

- **Samordne metoder, modeller og standarder** skal tydeliggjøre hvilke metoder, prosesser og standarder som gjelder, og hvordan de skal brukes av sektoren gjennom økt standardisering
- **Funksjon for informasjonsforvaltning** skal etableres både i direktoratet og i sektor
- **Arbeid med konkrete behov** som krever informasjonsforvaltning
- **Grunnleggende informasjonsforvaltning** med prinsipper, krav og beskrivelse av data
- **Kommunikasjon og kultur** som fremhever god informasjonsforvaltning for alle aktører og beslutningstakere

For komplett beskrivelse av veikartet henvises til vedlegget [Veikart for informasjonsforvaltning](#).

Prosjektet jobber i tidligfase med flere behov som er innplassert på veikartet for 2025. Etter innspill fra aktører i sektor er det satt i gang et arbeid med å se på nasjonale og regionale datadomener.

En inndeling av informasjonsmengden i datadomener kan bidra til å øke forståelse og tilhørighet for data og informasjon. Forståelsen av dataenes betydning er økende, men fremdeles er det utfordringer som gjelder felles semantikk, kjennskap til dataenes kvalitet og opprinnelse, hvem som besitter de autoritative dataene, og dataenes tilknyttede eierskap og forvaltningsansvar.

En omforent og tilstrekkelig detaljert oversikt over domener med tilknyttede egenskaper vil kunne bidra til sikrere styring, finansiering, prioritering, oversikt over sammenfall i utvikling og forvaltning. Vi kan oppnå mer effektiv og omfattende semantisk interoperabilitet og digitalisering, og bl.a. bedre funksjonalitet i form av systemstøtte, beslutningsstøtte og automatisering – og bedre tjenester. Ett av effektmålene er at brukernes opplevelser av, og tillit til, løsninger og systemer bedres.

Tiltaket er i startfasen. Vi har formeninger om nytte og effekter, modeller og mulig innhold. Like fullt er det fremdeles frihetsgrader med hensyn til arbeidets art, bruksområder, detaljeringsgrad og omfang, og derigjennom hvilke behov som ønskes innfridd hos de ulike aktørene.

I første omgang arbeides det med en Proof of Concept. Fra denne ønsker vi å evaluere hvorvidt datadomener dekker intensjonene med formålet, om vi greier å etablere felles, nasjonale domener på tvers av sektoren – og på hvilke områder vi raskest og sikrest kan ta ut gevinster.

Vi arbeider smidig i form av at nytte, prinsipper, modeller og innhold kartlegges og vurderes fortløpende. Kartleggingen, etableringen og vedlikeholdet vil i det alt vesentlige ikke direkte involvere sluttbrukere, som helsepersonell og innbyggere. Arbeidet vil uansett forankres og avklares med disse gruppene der det er formålstjenlig.

En mer detaljert beskrivelse av arbeidet finnes i vedlegget [Nasjonale datadomener](#).

Videre saksprosess

Helsedirektoratet tar med seg innspillene fra NUFA i videre arbeid med operasjonalisering av modell for informasjonsforvaltning i samarbeid med kompetansenettverket.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Saksnummer	Møte og dato	Tittel på sak	Vedtak
23/24	NUFA 29.08.2024	Nasjonal informasjonsforvaltning	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.

Vedlegg

[Vedlegg 3A Sak 27-25 Veikart for informasjonsforvaltning](#)
[Vedlegg 3B Sak 27-25 Nasjonale datadomener](#)

Til Møte 4/25
Dato 29.10.2025
Saksnummer 28/25
Innretning Drøfting

Sakseier Elin Høyvik Kindingstad
Saksbehandler Vibeke Iren Herikstad, Nina Cecilie Dybhavn og Ane Hessen Hjelle

Foreldres tilgang til barns digitale tjenester – status etter ekstern høring

Forslag til vedtak

NUFA drøftet saken og ba Helsedirektoratet ta med NUFAs innspill til tiltak med i det videre arbeidet.

Bakgrunn

Helsedirektoratet fikk våren 2024 i oppdrag om å publisere en veileder for foreldres digitale innsyn i barns pasientjournal. 20.mars 2025 ble utkast til [Foreldres tilgang til barns digitale innbyggertjenester fra helse og omsorgstjenesten - Helsedirektoratet](#) sendt på ekstern høring. Frist for høringsinnspill var 13. juni 2025. Det kom inn 36 innspill. Saken legges frem for NUFA for å gi en oppsummering av innspillene som kom inn, og be NUFA om råd for implementering av veilederen.

Veilederen

Digitalt innsyn er ikke en rettighet for pasient og representant. Veilederen tar derfor kun for seg rettigheter og plikter som inntreffer når virksomheter velger å tilby digitale tjenester for barn under den helserettslige myndighetsalderen.

Veilederen gir råd om hvordan digitale tjenester kan tilbys på en forsvarlig måte, blant annet hvordan helsepersonell og virksomheter skal sikre at foreldre ikke gis tilgang når lovens unntaksbestemmelser kommer til anvendelse. Faglige skjønnsmessige vurderinger etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4, herunder prosesser for å vurdere barns beste, involvering av barn og unge, tidlig oppdagelse av sårbare barn med mer, er ikke tatt inn i veilederen. Dette er prosesser som helsepersonell gjør i dag og skal fortsette å gjøre, også når digitale tjenester tilbys. For disse vurderingene er det inntatt veiledning i rundskriv til pasient- og brukerrettighetsloven.

Anbefalingene

1. Helsedirektoratet anbefaler at virksomhetene legger hovedregelen etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 til grunn når man digitaliserer. Det betyr at foreldre med foreldreansvar representerer barnet og skal ha tilgang til tjenester for informasjon, innsyn og medvirkning frem til barnet fyller 16 år. Etter fylte 16 år er barnet helserettslig myndig og

representerer seg selv. Det anbefales at dette skal være standardinnstillingen i de digitale tjenestene.

Helsepersonell skal gjøre unntak fra hovedregelen og nekte foreldre tilgang når det er nødvendig. Nekting skal gjøres etter en individuell vurdering, og skal begrunnes ut fra en av lovens to unntaksbestemmelser.

2. Helsedirektoratet har inntatt en tabell i veilederen med funksjonelle krav som skal understøtte anbefalingene i veilederen.

Tilbakemeldinger fra ekstern høring

Det er stor bredde av organisasjoner som har gitt innspill i høringen. Pasient- og brukerorganisasjoner, fag- og interesseorganisasjoner, barneombudet, spesialisthelsetjenesten, kommune, apotek, fylkeskommune, folkehelseinstituttet og IKT-selskaper. Bredden i tilbakemeldingen er stor, og gir et godt bilde av behovet til de som skal bruke den.

Hovedtrekkene i tilbakemeldingene kan oppsummeres i 6 punkter:

1. **Veilederen er etterlengtet!**
2. **Veilederens form forvirrer.** Det er vanskelig, særlig for helsepersonell å trekke ut en helhet som gir mening i en klinisk hverdag.
3. **Tabell med funksjonelle krav er en god måte å veilede på.** Og, det har kommet gode innspill til hvordan Helsedirektoratet bør følge opp med standarder.
4. **Bekymring for de aller mest sårbare barna.** Flere melder om behov for tiltak for å sikre de aller mest sårbare barna. Noen melder om manglende tillit til folkeregister som kilde til oppdatert informasjon om barns representasjonsforhold og manglende melding fra barneverntjenesten når barn har behov for beskyttelse. Andre melder om frykt for å gjøre feil i stressede situasjoner.
5. **Psykiatrien bør holdes utenfor.** Flere melder at de ikke ønsker automatisk tilgang for foreldre når barn behandles i barne- og ungdomspsykiatrien. Flere mener at hovedregelen i de tekniske løsningene bør snus, altså at foreldres tilgang gis etter manuell åpning.
6. **Forvirring om 12-16.** Noen tror at barn mellom 12 og 16 år skal godkjenne at foreldrene får tilgang. Det er ikke i tråd med pasient- og brukerrettighetslovens hovedregel, vurdering av barns beste og rammene for foreldreansvar.
7. **Tilgang til ungdommen selv.** Noen mener at veilederen også bør adressere ungdoms tilgang til tjenester.

Helsedirektoratet går nå gjennom tilbakemeldingene, og vurderer om det er nødvendig å iverksette tiltak samtidig som veilederen publiseres eller om dette kan gjennomføres etter publisering. Vi ønsker derfor innspill fra NUFA.

Vi ønsker dialog med NUFA om følgende punkter:

- Hvilke tiltak er det nødvendig å gjøre i forbindelse med implementering av veilederen? Både lokale og felles tiltak i helsetjenesten og nasjonale tverrsektorielle tiltak er relevante.

Videre saksprosess

Det pågår en prosess internt i Helsedirektoratet for å se på form på tverrfaglige veiledere. Veilederen vil publiseres så raske som mulig etter at revisjon. Helsedirektoratet vil følge opp nødvendige tiltak for god implementering.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Oppdraget er tidligere vært til informasjon i NUFA.

Saksnummer	Møte og dato	Tittel på sak	Vedtak
26/24	NUFA august 2024	Foreldres digitale innsyn i barns journal	NUFA drøftet foreldres digitale innsyn i barns journal og ba Helsedirektoratet ta med seg innspillene gitt i møtet i det videre arbeidet med veilederen.

Til Møte 4/25
Dato 29.10.2025
Saksnummer 29/25
Innretning Drøfting

Sakseier Jakob Lindhave
Saksbehandler Inger Anette Finrud og Øystein Tveite

Økt bruk av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykiske helsetjenester

Forslag til vedtak

NUFA drøftet saken og ba Helsedirektoratet ta med seg innspillene fra NUFA i det videre arbeidet.

Hensikt med saken

1. Orienterer om pågående utredningsarbeid - *Økt bruk av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykiske helsetjenester*. Utredningsarbeidet har bred deltakelse på tvers av avdelinger i Helsedirektoratet og samarbeider godt med aktuelle aktører i helse og omsorgstjenesten, samt pasient, og bruker- og pårørendeorganisasjoner.
2. Vi ønsker innspill fra NUFA om konkrete forslag til tiltak som p.t. er til vurdering i utredningen
3. Og få innspill på om det er behov for å tenke nytt rundt organisering og styring av digitaliserings tiltak/prosjekter som har avhengigheter til hverandre?

Bakgrunn

Økning i psykiske helseplager i befolkningen

Det har vært en tydelig økning i antall unge som rapporterer om psykiske helseplager de siste tiårene, med en særlig markant økning blant unge kvinner.

Det er godt dokumentert at psykiske plager og lidelser kan medføre utenforskap, og at det er en viktig risikofaktor for somatisk sykdom. Det er ingen sykdomsgruppe som gir større helsetap eller medfører større kostnader knyttet til uføretrygd enn psykiske lidelser. Derfor må vi gjøre mer for at flere skal oppleve god psykisk helse og livskvalitet, og at de som har behov for psykisk helsehjelp, skal få god, tilrettelagt og lett tilgjengelig hjelp (OPSYK, 1.3)

Mangel på helsepersonell

I tjenestene til personer med psykiske helseutfordringer er det store rekrutteringsutfordringer og frafall av ansatte. Rekrutteringsutfordringene i spesialisthelsetjenesten gjelder særlig psykologspesialister og

psykiatere. I kommunene rapporteres det om problemer med rekruttering av psykologer, sykepleiere, inkludert helsesykepleiere, vernepleiere og sosionomer (OPSYK, 1.6)
Helsepersonellkommisjonen konkluderer også med at det blir færre ansatte per pasient i årene framover. (Helsepersonellkommisjonen, NOU 2023:4)

Digitale løsninger er trygge og effektive, men benyttes i liten grad

Det eksisterer gode og velprøvde digitale løsninger for forebygging og behandling, men benyttes i liten grad i tjenestene. Det er mulig å gi raskere hjelp til flere med færre personellressurser, og flere kan ha nytte av digitale selvhjelpsressurser tidlig i et forløp eller i tillegg til annen oppfølging.

Samfunnsproblem

- Innbyggere får ikke hjelpen de trenger
- Lite effektiv ressursutnyttelse av helsepersonell

Mål (hva skal oppnås, hva er situasjonen når målet er nådd?)

Samfunns mål:

Flere skal oppleve god psykisk helse og livskvalitet, og at de som har behov for psykisk helsehjelp skal få god og lett tilgjengelig hjelp

(Meld.St.23)

Vi har to effektmål for arbeidet

- Hjelp og behandling for psykiske helseplager/-lidelser er mer tilgjengelig for innbyggere gjennom økt bruk av digitale verktøy
- Mer effektiv ressursutnyttelse i helsetjenesten ved økt bruk av digitale verktøy

Målgrupper (hvem retter arbeidet seg mot?)

- Innbyggere, Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, Helsepersonell i kommunehelsetjeneste/RPH

Dette Utredningsarbeidet gjennomføres på oppdrag fra HOD - TB 2025-18: *Opptrappingsplan for psykisk helse – digitale verktøy psykisk helse*. Utredningen skal gi et kunnskapsgrunnlag for å iverksette de tiltakene som gir de største gevinstene.

"Helsedirektoratet skal iverksette tiltak for å tilgjengeliggjøre og øke bruken av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykisk helse. Som del av dette skal direktoratet, i samarbeid med relevante aktører, utrede hvordan man kan legge til rette for et nasjonalt tilbud om informasjon, selvhjelp, psykoedukasjon og internettveiledet behandling innen psykisk helse, samt innen rus og avhengighet der det er tilgjengelig/relevant.

Det skal særskilt vurderes om det kan være hensiktsmessig å etablere behandlingstilbud på tvers av kommune og spesialisthelsetjeneste, og om pasienter kan ta direkte kontakt for hjelp. Målet er at flere skal kunne få kunnskapsbasert informasjon, hjelp og behandling raskere og at de samlede ressursene i tjenestene brukes mer effektivt.

Direktoratet har sett til erfaringer fra andre land, herunder Danmark, Sverige og Australia og til erfaringer med Helseteknologiordningen".

Helsedirektoratet har et todelt formål for dette utredningsarbeidet:

- Identifisere tiltak som kan bidra til økt bruk av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykisk helsetjeneste
- Beskrive et helhetlig, omforent kunnskapsgrunnlag, som bidrar til at de beste forslagene til tiltak kan prioriteres, finansieres og gjennomføres

Nasjonal helse- og samhandlingsplan, nasjonal e-helsestrategi, Opptappingsplanen for psykisk helse, og det nylig nedsatte Helsereformutvalget, utgjør sentrale strategiske rammer og føringer.

Vi ønsker dialog med NUFA om følgende punkter:

- Gjennomføre en bredt anlagt flerårig kommunikasjons- og implementeringssatsing
- Utarbeide en strategi for å anskaffe, tilgjengeliggjøre og vedlikeholde digitale selvhjelpsverktøy på Helsenorge
- Videreutvikle Helsenorge.no med en nasjonal veiviser til eksisterende relevant informasjon, selvhjelp og behandling,
- Hvordan best mulig utnytte erfaringene i tilstøtende interne og eksterne oppdrag og utredninger

Videre saksprosess

Endelig rapport oversendes HOD 31. November. Enkelte tiltak vil kreve videre utredning og drøfting også i 2026.

Vedtak fra tidligere behandlinger i rådsmodellen

Oppdraget er tidligere vært til informasjon i NUIT 15.05 .2025

Saksnummer	Møte og dato	Tittel på sak	Vedtak
18/25	NUIT 15.05.2025	Tiltak for å tilgjengeliggjøre og øke bruken av kvalitetssikrede digitale verktøy innen psykisk helse	NUIT stiller seg bak beskrivelsen av utfordringsbildet, og vil gjerne være med å drøfte tiltak fremover. Helsedirektoratet tar med seg innspillene gitt i møtet i det videre arbeidet.

Til Møte 4/25
Dato 30.10.2025
Saksnummer 30/25
Innretning Drøfting

Sakseier Folkehelseinstituttet
Saksbehandler Line Andreassen Sæle

Temadag – FHI

Forslag til vedtak

NUFA drøftet sakene som ble presentert i møtet. Folkehelseinstituttet tar med seg innspill gitt i møtet i det videre arbeidet.

Hensikt med saken

Under pandemien ble Folkehelseinstituttets (FHI) arbeid synlig for mange, og instituttet fikk økt oppmerksomhet. Likevel er det fortsatt mange som ikke kjenner til hele bredden av FHIs virksomhet. Målet med denne temadagen er å gi et innblikk i mangfoldet av oppgaver og fagområder FHI jobber med – både innen forskning og utvikling.

Bakgrunn

FHI er langt mer enn smittevern og helseregistre. På denne temadagen ønsker vi å vise frem både den store bredden og den strategiske betydningen av instituttets arbeid.

I lys av omorganiseringen av sentrale helseetater ble alle sentrale helseregistre samlet i FHI i 2024. Dette har vært med det formål å få frem synergier i et samlet registermiljø i det nye FHI. Dette gir oss en unik mulighet til å styrke både kvaliteten og tilgjengeligheten på helsedata, og til å utvikle nye løsninger som kommer hele helsesektoren til gode.

Vi vil blant annet:

- **Fremheve verdien av våre helseregistre**, som utgjør et unikt datagrunnlag i helsesektoren – vårt «gull». Samtidig vil vi vise hva som kreves for å vedlikeholde og videreutvikle disse registrene.
- **Presentere Helsedataservice**, som nå er utpekt som koordinerende Helse Data Access Body (HDAB) i henhold til kravene fra European Health Data Space (EHDS).
- **Drøfte utfordringer knyttet til Stat19**, særlig rundt sammenstilling av data og gjeldende lovverk.
- **Synliggjøre forskningsaktiviteten ved FHI**, gjennom korte presentasjoner av utvalgte prosjekter som illustrerer bredden og samfunnsrelevansen i forskningen vår.

- **Belyse FHIs arbeid med smittevern etter pandemien**, og hvordan vi jobber med beredskap og forebygging.