

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um drög að frumvarpi til laga um Stafræna heilsu

13. ágúst 2026

Landssamtökin Proskahjálpar eru heildarsamtök fatlaðs fólks, sem vinna sérstaklega að réttinda- og hagsmunamálum fólks með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverfs fólks og allra fatlaðra barna og aðstandenda þeirra. Samtökin byggja stefnu sína og starfsemi á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur skuldbundið sig til að framfylgja, sem og heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna, sem hafa það meginmarkmið ***að skilja engan eftir.***

Samtökin vilja sérstaklega minna heilbrigðisráðuneytið á skyldur þess við gerð þess lagafrumvarps, sem hér er til umsagnar, samkvæmt **samningi SP um réttindi fatlaðs fólks**. Íslenska ríkið fullgilti samninginn árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Samningurinn var lögfestur í desember sl., með **lögum nr. 80/2025** og þá er í gangi af hálfu ríkisins sérstök landsáætlun um innleiðingu hans.

Í samningnum eru ýmis ákvæði, sem hafa þýðingu m.t.t. þess frumvarps, sem hér er til umsagnar og sérstaklega í **25. gr.** samningsins, sem hefur yfirskriftina **Heilbrigði** og hljóðar svo:

Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af kyni, þar á meðal heilsutengdri endurhæfingu. Aðildarríkin skulu sérstaklega:

- a) sjá fötluðu fólki fyrir heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisáætlunum sem eru ókeypis eða á viðráðanlegu verði og eins að umfangi, gæðum og á sama stigi og gildir fyrir aðra, meðal annars á sviði kyn- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu,*
- b) sjá fötluðu fólki fyrir þeirri heilbrigðisþjónustu sem það þarfnast sérstaklega vegna fötlunar sinnar, þar á meðal að bera kennsl á og grípa til aðgerða eins fljótt og auðið er eftir því sem við á og veita þjónustu sem miðar að því að draga úr fötlun eins og frekast er unnt og koma í veg fyrir frekari fötlun, þ.m.t. meðal barna og eldra fólks,*
- c) bjóða fram fyrrnefnda heilbrigðisþjónustu eins nálægt heimabyggð fólks og frekast er unnt, þar á meðal í dreifbýli,*

d) gera þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, þar á meðal á grundvelli frjáls og upplýsts samþykkis, meðal annars með vitundarvakningu um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun og útbreiðslu siðferðilegra viðmiða fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilbrigðisþjónustu,

e) leggja bann við mismunun gagnvart fötluðu fólki á sviði sjúkratrygginga og líftrygginga, þar sem slíkar tryggingar eru heimilar að landsrétti, sem skulu veittar á sanngjarnan og réttmætan hátt,

f) koma í veg fyrir að einstaklingum sé synjað um heilsugæslu eða heilbrigðisþjónustu eða um mat og drykk á grundvelli fötlunar.

Landssamtökin Þroskahjálp fagna því að heilbrigðisráðuneytið hafi lagt fram frumvarp, sem ætlað er að skapa heildstæða lagaumgjörð um uppbyggingu og þróun sameiginlegra stafrænna innviða heilbrigðiskerfisins. Samtökin styðja markmið frumvarpsins um öruggari, samfelldari og skilvirkari heilbrigðisþjónustu og telja að stafræn þróun geti aukið sjálfstæði, aðgengi og gæði þjónustu ef hún er byggð á mannréttindum og hönnuð með alla notendur í huga.

Landssamtökin þakka jafnframt fyrir að tekið hafi verið tillit til ýmissa sjónarmiða, sem samtökin komu á framfæri í umsögn um áform um gerð frumvarpsins. Það á sérstaklega við um aukna áherslu á samráð og umfjöllun um notendur sem geta átt erfitt með að nýta stafræna þjónustu. Þó telja samtökin að nokkur lykilatriði hafi ekki enn ratað úr greinargerð yfir í bindandi lagatexta.

Landssamtökin leggja því áherslu á eftirfarandi:

- Tryggja þarf með skýrum hætti að þróun og rekstur Stafrænnar heilsu byggist á mannréttindum, þar á meðal samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025.
- Reynslan af innleiðingu rafrænna skilríkja sýnir að verulegur hópur fatlaðs fólks, einkum fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir, hefur ekki haft raunhæfan aðgang að mikilvægri stafrænni opinberri þjónustu, þar á meðal Heilsuveru. Þetta hefur leitt til alvarlegrar mismununar á grundvelli fötlunar um aðgang að þjónustu sem er oft forsenda þess að fólk fái notið réttinda sem eru mannréttindi í skilningi íslenskra laga og fjölþjóðlegra samninga sem íslenska ríkið hefur fullgilt. Mjög mikilvægt er að þessi mismunun endurtaki sig ekki við uppbyggingu Stafrænnar heilsu.
- Frumvarpið þarf að tryggja að stafræn heilbrigðisþjónusta verði aðgengileg öllum, óháð fötlun eða getu til að nýta rafræn skilríki. Tryggja þarf öruggar og raunhæfar leiðir fyrir þá sem ekki geta nýtt hefðbundnar stafrænar auðkenningarlausnir.
- Aðgengi þarf að vera innbyggð krafa við þróun stafrænna lausna frá fyrsta degi, þar á meðal með algildri hönnun, viðeigandi aðlögun, notendaprófunum og upplýsingum á skýru og eftir atvikum auðlesnu máli.
- Áður en nýjar stafrænar heilbrigðislausnir eru teknar í notkun þarf að fara fram markvisst mat á áhrifum þeirra á aðgengi og réttindi fatlaðs fólks, ásamt raunverulegum notendaprófunum með þeim hópum sem lausnirnar eiga að þjóna.

Reynslan af rafrænum skilríkjum sýnir mikilvægi þess að greina og bregðast við aðgengishindrunum áður en lausnir eru innleiddar, en ekki eftir á.

- Mikilvægt er að stafræn þjónusta verði viðbót við heilbrigðisþjónustu en komi ekki í stað mannlegrar þjónustu þegar einstaklingur getur ekki nýtt stafrænar lausnir.

Landssamtökin telja að með þessum breytingum verði frumvarpið betur í stakk búið til að ná yfirlýstu markmiði sínu um að bæta aðgengi, efla jafnræði og tryggja að enginn verði skilinn eftir í stafrænni umbreytingu heilbrigðisþjónustunnar.

Athugasemd varðandi samráð

Að lokum vilja Landssamtökin Þroskahjálp árétta að eðlilegt hefði verið að samtökin fengju sérstakt boð um að skila umsögn um frumvarpið, þótt umsagnir í samráðsgátt séu öllum opnar. Frumvarpið hefur sérstaka þýðingu fyrir þann hóp sem samtökin starfa fyrir og sem hefur um árábil orðið hvað mest fyrir áhrifum stafrænnar útilokunar í opinberri þjónustu. Markvisst samráð við samtök fatlaðs fólks frá upphafi eykur líkur á að nýjar stafrænar lausnir verði aðgengilegar öllum og stuðli að raunverulegu jafnræði í heilbrigðisþjónustu. Í þessu sambandi vísa samtökin sérstaklega til **3. mgr. 4. gr. samnings Sp um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025**, sem hljóðar svo:

*Við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökuferli varðandi málefni fatlaðs fólks, skulu aðildarríkin hafa **náið samráð** við fatlað fólk og **tryggja virka þátttöku þess**, þar á meðal fatlaðra barna, **með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd**.*

Virðingarfyllst.

Guðmundur Ármann Pétursson, formaður Landssamtakanna Þroskahjálpar