

Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um áform um frumvarp til laga um Stafræna heilsu

3. júlí 2026

Landssamtökin Þroskahjálpar þakka fyrir tækifæri til að koma á framfæri umsögn um áform heilbrigðisráðuneytisins um frumvarp til laga um Stafræna heilsu.

Landssamtökin Þroskahjálpar eru hagsmunasamtök fatlaðs fólks, barna og fullorðinna með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir, aðstandenda þeirra og annarra sem láta sig málefni hópsins varða. Samtökin leggja ríka áherslu á að öll þróun opinberrar þjónustu, þar á meðal stafræn þróun heilbrigðiskerfisins, byggist á mannréttindum, jafnræði, aðgengi, sjálfræði og raunverulegri þátttöku fatlaðs fólks.

Landssamtökin taka jákvætt í þau markmið sem fram koma í áformunum. Þar kemur fram að markmið fyrirhugaðrar lagasetningar sé að skapa heildstæða lagaumgjörð um starfsemi Stafrænnar heilsu, örugga og samhæfða uppbyggingu sameiginlegra stafrænna innviða heilbrigðiskerfisins, efla öryggi og vernd heilbrigðisupplýsinga, bæta upplýsingaflæði, stuðla að samfelldri þjónustu við sjúklinga og styrkja forsendur fyrir nýsköpun, rannsóknunum og þróun á sviði heilbrigðismála.

Þetta eru mikilvæg markmið. Stafræn heilbrigðisþjónusta getur bætt aðgengi, stutt við sjálfstæði fólks, dregið úr óþarfa ferðalögum, stýtt boðleiðir og auðveldað samskipti við heilbrigðiskerfið. Hún getur skipt miklu máli fyrir fatlað fólk og fjölskyldur þeirra, ekki síst fólk sem þarf regluleg samskipti við heilbrigðisþjónustu, býr utan höfuðborgarsvæðisins eða þarf samfellda og samþætta þjónustu.

En reynslan sýnir jafnframt að stafræn þróun getur útilokað fólk ef ekki er hugsað fyrir aðgengi, stuðningi, auðkenningu og réttindavernd frá upphafi. Það á sérstaklega við um fólk með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir. Þessi hópur hefur ítrekað orðið undir í stafrænum innleiðingum hins opinbera. Sú reynsla verður að vera leiðarljós við mótun laga um Stafræna heilsu.

Stafræn heilsa verður að byggjast á mannréttindum frá upphafi

Með lögfestingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025, hefur íslenska ríkið tekið á sig skýrar skyldur gagnvart fötluðu fólki. Sérstaklega skiptir hér máli 25. gr. samningsins um heilbrigði. Þar er viðurkenndur réttur fatlaðs fólks til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Jafnframt ber stjórnvöldum að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu til jafns við aðra.

Þessi réttur verður að ná til stafrænnar heilbrigðisþjónustu með sama hætti og annarrar heilbrigðisþjónustu. Aðgengi að Heilsuveru, rafrænum samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk, lyfjaendurnýjun, upplýsingum úr sjúkraskrá, fjarheilbrigðisþjónustu og öðrum stafrænum

heilbrigðislausnum er ekki aukaatriði. Þetta er í vaxandi mæli sjálfur inngangurinn að heilbrigðisþjónustu.

Ef fatlað fólk kemst ekki inn um þann inngang, eða þarf að reiða sig á óformlegar, óöruggar eða mannréttindaskerðandi leiðir til þess að nýta þjónustuna, er hætta á mismunun.

Landssamtökin telja því nauðsynlegt að í frumvarpinu verði skýr ákvæði um að Stafræn heilsa skuli í allri starfsemi sinni byggja á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, algildri hönnun, viðeigandi aðlögun, aðgengi, notendasamráði og banni við mismunun.

Reynslan af rafrænum skilríkjum má ekki endurtaka sig

Eitt alvarlegasta dæmið um útilokun fatlaðs fólks í stafrænni opinberri þjónustu er reynslan af rafrænum skilríkjum.

Fjöldi fatlaðs fólks, þar á meðal fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir, hefur ekki getað nýtt rafræn skilríki. Ástæðurnar geta verið ólíkar: fólk getur átt erfitt með að muna eða nota PIN-númer, nota snjallsíma, skilja auðkenningarferli, framkvæma innskráningu án stuðnings eða uppfylla tæknilegar kröfur kerfisins. Afleiðingin er sú að fólk hefur ekki haft raunhæfan aðgang að mikilvægum stafrænum þjónustugáttum hins opinbera.

Þetta varðar heilbrigðiskerfið með mjög beinum hætti. Stór hópur fatlaðs fólks hefur átt erfitt eða ómögulegt með að komast inn á Heilsuveru og nýta þar þjónustu sem öðrum stendur til boða. Þar er meðal annars um að ræða aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum, lyfjaendurnýjun, rafræn samskipti, umboð og aðrar mikilvægar þjónustuleiðir.

Þetta er ekki aðeins tæknilegt vandamál. Þetta er réttindamál.

Fyrirhuguð löggjöf um Stafræna heilsu verður að tryggja að rafræn skilríki, eða tiltekin ein auðkenningarleið, verði ekki útilokandi forsenda aðgangs að heilbrigðisþjónustu. Tryggja þarf fjölbreyttar, öruggar og aðgengilegar auðkenningarleiðir, auk skýrra stuðnings-, umboðs- og talsmannsleiða fyrir fólk sem þarf aðstoð við að nýta stafræna þjónustu.

Sérstaklega þarf að tryggja að lausnir sem eiga að auðvelda aðgang fatlaðs fólks leiði ekki til skerðingar á sjálfræði þess. Það má aldrei verða þannig að fólk þurfi að sæta óþarfa forræðissviptingu eða öðrum íþyngjandi úrræðum til þess eins að fá aðgang að þjónustu sem það á rétt á.

Stafræn heilbrigðisþjónusta á að vera valkostur, ekki skylda

Í skýrslu starfshóps heilbrigðisráðherra um stefnu í fjarheilbrigðisþjónustu kemur fram að framtíðarsýnin sé að notendur heilbrigðisþjónustu á Íslandi hafi öruggt, skilvirkt og notendavænt aðgengi að fjarheilbrigðisþjónustu sem sé samþætt hefðbundinni heilbrigðisþjónustu, styðji við heilsu og sjálfstæði einstaklinga og nýti tækni á ábyrgan hátt.

Þar kemur einnig fram að fjarheilbrigðisþjónusta eigi að bæta aðgengi og styrkja samfellu í meðferð. Sérstaklega er tekið fram að allir landsmenn eigi að hafa jafnan rétt til að nýta hana þegar við á, óháð búsetu, aldri, fötlun, stafrænu læsi eða öðrum ástæðum.

Landssamtökin taka undir þessa nálgun. Hún þarf þó að endurspeglast skýrt í fyrirhugaðri löggjöf um Stafræna heilsu.

Í sömu skýrslu kemur fram að draga skuli úr aðgangshindrunum, svo sem vegna búsetu, aldurs, fötlunar eða stafræns læsis, og að fjarheilbrigðisþjónusta verði valkostur en ekki skylda.

Þetta er lykilatriði. Stafræn þjónusta getur verið mikilvæg viðbót og í mörgum tilvikum betri leið. En hún má ekki verða eina leiðin.

Landssamtökin leggja áherslu á að fólk verði ekki útilokað frá heilbrigðisþjónustu vegna þess að það getur ekki nýtt stafræna lausn, hefur ekki aðgang að tækjum, býr við takmarkað stafrænt læsi, þarf stuðning við samskipti eða á erfitt með rafræna auðkenningu. Ávallt þarf að vera til staðar raunhæf, mannleg og aðgengileg þjónustuleið.

Aðgengi þarf að vera innbyggt, ekki lagfært eftir á

Of oft hefur stafræn opinber þjónusta verið þróuð út frá þörfum meirihlutans og síðan hefur verið reynt að bæta úr aðgengisvanda eftir á. Sú nálgun hefur brugðist.

Stafræn heilsa þarf að byggjast á annarri hugsun. Aðgengi fatlaðs fólks þarf að vera hluti af grunnforsendum, hönnun, fjármögnun, prófunum, innleiðingu og eftirliti frá fyrsta degi.

Það þýðir meðal annars að:

- stafræn kerfi þurfa að uppfylla aðgengisviðmið,
- upplýsingar þurfa að vera á skýru og einföldu máli,
- mikilvægar upplýsingar þurfa að vera til á auðlesnu máli,
- nota þarf myndrænar leiðbeiningar þar sem það á við,
- viðmót þarf að hanna með ólíka notendur í huga,
- notendaprófanir þurfa að ná til fatlaðs fólks,
- sérstaklega þarf að prófa lausnir með fólki með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir,
- stuðningur þarf að vera aðgengilegur þegar fólk notar þjónustuna,
- aðstandendur, persónulegir talsmenn eða aðrir stuðningsaðilar þurfa að geta aðstoðað með lögmaetum, öruggum og gagnsæjum hætti.

Í skýrslu um fjarheilbrigðisþjónustu kemur skýrt fram að tæknin þurfi að vera einföld í notkun fyrir notendur og veitendur fjarheilbrigðisþjónustu, styðja mismunandi stafrænt læsi og uppfylla kröfur um aðgengi.

Landssamtökin telja að slík krafa eigi ekki aðeins að gilda um fjarheilbrigðisþjónustu heldur alla starfsemi Stafrænnar heilsu og alla sameiginlega stafræna innviði heilbrigðiskerfisins.

Notendasamráð þarf að vera raunverulegt

Í opinberri kynningu á Stafrænni heilsu er lögð áhersla á nýsköpun, samhæfingu, forgangsroðun og samstarf við heilbrigðiskerfið og nýsköpunarsamfélagið. Í áformum um lagasetningu kemur fram að Stafræn heilsa eigi meðal annars að annast samhæfingu, þróun og eftir atvikum rekstur sameiginlegra innviða heilbrigðiskerfisins.

Landssamtökin telja mikilvægt að notendur heilbrigðisþjónustu verði ekki aðeins skilgreindir sem viðtakendur stafrænnar þróunar heldur sem virkir þátttakendur í mótun hennar.

Það þarf að tryggja formlegt og reglubundið samráð við notendur, þar á meðal fatlað fólk og samtök þess. Slíkt samráð þarf að eiga sér stað áður en lausnir eru fullhannaðar, ekki aðeins þegar innleiðing er hafin eða vandamál komin upp.

Sérstaklega þarf að tryggja þátttöku fólks með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir. Það kallar á að samráð sé aðgengilegt, undirbúið með skýrum hætti, byggt á auðskildu efni og veiti fólki raunverulegt tækifæri til að hafa áhrif.

Landssamtökin leggja til að í frumvarpinu verði kveðið á um skyldu Stafrænnar heilsu til samráðs við notendur og hagsmunasamtök þeirra, þar á meðal samtök fatlaðs fólks, við mótun, forgangsörðun, prófun og mat á stafrænum heilbrigðislausnum.

Persónuvernd, samþykki og notkun heilbrigðisgagna

Stafræn heilsa mun óhjákvæmilega fjalla um viðkvæmustu upplýsingar einstaklinga. Heilbrigðisupplýsingar eru ekki aðeins gögn í tæknilegum skilningi. Þær varða líf, líkama, heilsu, fötlun, lyf, greiningar, meðferð, fjölskylduaðstæður og persónulega sögu fólks.

Í stefnu um fjarheilbrigðisþjónustu kemur fram að gagnaskráning skuli byggja á trúnaði, öryggi, vernd persónuupplýsinga, rekjanleika og réttindum notenda þjónustunnar, óháð því hvort þjónusta er veitt á staðnum eða sem fjarheilbrigðisþjónusta.

Landssamtökin leggja áherslu á að réttindi notenda þurfa að vera skýr og aðgengileg í framkvæmd. Einstaklingar þurfa að geta vitað hvaða upplýsingar eru skráðar, hver hefur aðgang að þeim, í hvaða tilgangi þær eru notaðar, hvernig hægt er að leiðrétta rangar upplýsingar og hvert hægt er að leita ef réttindi eru brotin.

Þetta þarf að vera útskýrt á máli sem fólk skilur. Það er ekki fullnægjandi að upplýsingar um persónuvernd séu aðeins settar fram í löngu og flóknu lagamáli eða tæknimáli.

Sérstaklega þarf að vanda reglur um gervigreind, rannsóknir, nýsköpun og aukna notkun heilbrigðisgagna. Í skýrslu um fjarheilbrigðisþjónustu er bent á að brýnt sé að stjórnvöld marki skýran ramma um hvort og hvernig heimilt sé að nýta heilbrigðisgögn, meðal annars úr sjúkraskrárkerfum, til þjálfunar gervigreindarlíkana, og hvort samþykki einstaklinga þurfi að liggja fyrir slíkri vinnslu.

Landssamtökin telja að þetta verði að vera skýrt í lögum. Sérstaka varúð þarf þegar unnið er með gögn um fatlað fólk og aðra hópa sem hafa sögulega orðið fyrir mismunun, forræðishyggju eða skertri sjálfsákvörðun í heilbrigðis- og velferðarkerfum.

Skýr ábyrgð þegar stafræn þjónusta bregst

Eftir því sem heilbrigðiskerfið verður stafrænnara verður mikilvægara að ábyrgð sé skýr.

Ef einstaklingur kemst ekki inn í kerfi, getur ekki veitt samþykki, missir af upplýsingum, getur ekki endurnýjað lyf, fær ekki skilaboð, lendir í rangri skráningu eða getur ekki nýtt

þjónustu vegna tæknilegrar hindrunar, þarf að vera ljóst hver ber ábyrgð og hvert hægt er að leita.

Ábyrgð má ekki tynast milli ráðuneytis, Stafrænnar heilsu, heilbrigðisstofnunar, tæknifyrirtækis, auðkenningarþjónustu eða annars þjónustuveitanda.

Landssamtökin leggja til að í frumvarpinu verði skýr ákvæði um ábyrgð, kvörtunarleiðir, úrbætur, eftirlit og eftirfylgni þegar stafrænar heilbrigðislausnir eru ekki aðgengilegar eða valda notendum tjóni, útilokun eða skertri þjónustu.

Landsbyggðin, búseta og jafnræði

Stafræn heilbrigðisþjónusta getur haft sérstakt gildi fyrir fólk á landsbyggðinni. Hún getur dregið úr ferðakostnaði, tímafrekum ferðum, vinnutapi og álagi á fjölskyldur.

Í stefnu um fjarheilbrigðisþjónustu kemur fram að fjármögnun þurfi að ná til innviða, svo sem öruggra tengileiða og netsambands um allt land, þannig að þjónustan verði aðgengileg óháð búsetu. Jafnframt eigi markviss fjármögnun að draga úr beinum og óbeinum kostnaði notenda, svo sem ferðakostnaði, tíma- og vinnutapi.

Landssamtökin taka undir þetta. En það þarf að gæta þess að stafræn þjónusta verði ekki notuð sem staðgengill fyrir nauðsynlega staðbundna þjónustu þegar slík þjónusta er klínískt eða félagslega nauðsynleg.

Stafræn þjónusta getur bætt aðgengi, en hún má ekki verða leið til að réttlæta skerta staðbundna þjónustu, minni mannleg samskipti eða lakari eftirfylgd.

Tillögur Landssamtakanna Þroskahjálpar

Landssamtökin leggja til að við áframhaldandi vinnu við frumvarp um Stafræna heilsu verði eftirfarandi atriði tryggt:

1. Að í lögnum verði skýr tilvísun til mannréttinda fatlaðs fólks, þar á meðal samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. lög nr. 80/2025.
2. Að lögfest verði skylda Stafrænnar heilsu til að tryggja aðgengi, algilda hönnun og viðeigandi aðlögun í allri þróun, innleiðingu og rekstri stafrænna heilbrigðisinnviða.
3. Að rafræn skilríki eða ein tiltekin auðkenningarleið verði ekki útilokandi forsenda aðgangs að stafrænni heilbrigðisþjónustu.
4. Að þróaðar verði öruggar, aðgengilegar og fjölbreyttar auðkenningarleiðir fyrir fólk sem getur ekki nýtt hefðbundin rafræn skilríki.
5. Að tryggðar verði skýrar stuðnings-, umboðs- og talsmannsleiðir sem virða sjálfræði, vilja og réttindi fatlaðs fólks.
6. Að stafræn heilbrigðisþjónusta verði valkostur en ekki skylda, og að ávallt sé til staðar raunhæf mannleg þjónustuleið.
7. Að notendaprófanir með fötluðu fólki, þar á meðal fólki með þroskahömlun, einhverfu og skyldar fatlanir, verði skyldubundinn hluti af þróun mikilvægra stafrænna heilbrigðislausna.
8. Að upplýsingar til notenda verði settar fram á skýru máli, og eftir atvikum á auðlesnu máli, með myndrænum leiðbeiningum og stuðningi.

9. Að skýrt verði hver beri ábyrgð þegar stafrænar lausnir bregðast eða útiloka fólk frá þjónustu.
10. Að persónuvernd, samþykki, rekjanleiki og réttur einstaklinga til aðgangs og leiðréttingar eigin upplýsinga verði tryggð með skýrum og aðgengilegum hætti.
11. Að sett verði skýr mörk um notkun heilbrigðisgagna í nýsköpun, rannsóknum og gervigreind, sérstaklega þegar um er að ræða gögn viðkvæmra hópa.
12. Að Stafræn heilsa hafi lögbundna skyldu til reglubundins samráðs við notendur og hagsmunasamtök þeirra, þar á meðal samtök fatlaðs fólks.

Landssamtökin Þroskahjálp styðja markmið um örugga, samhæfða og nútímalega stafræna innviði heilbrigðiskerfisins. Slík þróun getur bætt þjónustu, aukið samfellu, styrkt sjálfstæði einstaklinga og skapað ný tækifæri fyrir heilbrigðisþjónustu um allt land.

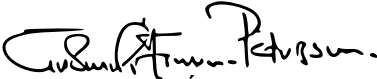
En stafræn þróun er ekki sjálfkrafa réttlát. Hún verður aðeins réttlát ef hún er hönnuð þannig frá upphafi.

Reynslan af rafrænum skilríkjum sýnir að fatlað fólk, sérstaklega fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir, getur verið skilið eftir þegar opinber þjónusta færir yfir á stafrænt form án þess að aðgengi, stuðningur og raunhæfir valkostir séu tryggðir. Sú reynsla má ekki endurtaka sig né aukast enn frekar.

Stafræn heilsa þarf að verða verkefni sem eykur réttindi fólks, ekki verkefni sem býr til nýjar hindranir. Hún þarf að byggjast á trausti, mannréttindum, aðgengi, persónuvernd, skýrri ábyrgð og raunverulegu samráði við þá sem þjónustan á að þjóna.

Landssamtökin hvetja heilbrigðisráðuneytið til að nýta þetta tækifæri til að setja skýran mannréttindamiðaðan ramma utan um stafræna heilbrigðisþjónustu á Íslandi, þar sem enginn er skilinn eftir.

f.h. Landssamtakanna Þroskahjálp


Guðmundur Ármann Pétursson

Formaður

Athugasemd um samráð:

Landssamtökin Þroskahjálp vekja jafnframt athygli á því að eðlilegt hefði verið að samtökin fengju sérstakt boð um að skila umsögn um málið, þó umsagnir í Samráðsgátt séu vissulega öllum opnar. Áform um Stafræna heilsu varða með beinum hætti hópa sem hafa þegar orðið mjög undir í stafrænum innleiðingum hins opinbera. Einstaklingar með þroskahömlun og skyldar fatlanir hafa í mörgum tilvikum verið skildir eftir í þeirri þróun, meðal annars vegna hindrana tengdum rafrænum skilríkjum og aðgangi að mikilvægum stafrænum þjónustugáttum á borð við Heilsuveru. Af þeim sökum er sérstaklega mikilvægt að samtök sem gæta hagsmuna þessa hóps séu kölluð að borðinu frá upphafi þegar mótuð er löggjöf um stafræna heilbrigðisinnviði.