

Reykjavík, 14. ágúst 2026

Umsögn ÖBÍ réttindasamtaka um drög að frumvarpi til laga um Stafræna heilsu. Mál nr. S-147/2026.

ÖBÍ réttindasamtök (ÖBÍ) hafa tekið til skoðunar drög að [frumvarpi til laga um Stafræna heilsu](#) sem var birt í samráðsgátt stjórnvalda. Frumvarpið kemur í kjölfar áforma um lagasetningu um Stafræna heilsu og birt var í Samráðsgátt stjórnvalda fyrir í sumar og skilaði ÖBÍ [umsögn um áformin](#).

Að mati ÖBÍ er mikilvægt að setja lög um stafræna heilsu en að mati samtakanna skiptir öllu máli að lögin taki tillit til hagsmuna og sjónarmiða við lagasetninguna.

1. Rafræn skilríki og umboð.

Frumvarpið ávarpar ekki þau vandamál sem eru **enn** til staðar varðandi auðkenningu í heilbrigðiskerfinu. Að mati ÖBÍ er ekki að finna í frumvarpinu neina lausn á þeim alvarlega vanda sem upp kom í tengslum við innleiðingu rafrænna skilríkja. Því miður byggir frumvarpið ofan á grunni sem útilokar hópa fatlaðs fólks frá því að hafa aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum og tækifæri til eigin ákvarðanatöku.

Hér eru tveir hópar fatlaðs fólks undir, annars vegar þau sem hafa lítil sem engin tækni á stafrænni tækni og þurfa því varaleiðir eða viðeigandi aðlögun, og hins vegar hópur fatlaðs fólks sem er mjög tæknivæddur og reiðir sig á stafrænar lausnir sem er útilokað vegna lélegrar hönnunar og þekkingarskorts. Hvort tveggja telja ÖBÍ óásættanlegt.

2. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SFFR) var lögfestur á Íslandi 12. nóvember 2025. Í frumvarpinu er kveðið á um að einstaklingar skuli hafa aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum, samráð skuli haft við notendur heilbrigðisþjónustu og hagsmunasamtök þeirra og að tekið sé mið af þörfum einstaklinga sem geta átt erfitt með að nýta stafræna þjónustu vegna fötlunar, aldurs eða annarra aðstæðna. Í frumvarpinu er ekki bein tilvísun í SFFR eða hvernig skuli hagað aðgengi að stafrænum lausnum fyrir fólk sem hefur það ekki og þarf viðeigandi aðlögun.

Hér hefði samráð komið að góðum notum enda gerir SRFF ráð fyrir að samráð við samtök fatlaðs fólks skuli haft frá fyrstu stigum. Þá hefðu stjórnvöld betur náð utan um allar þær breytur sem þarf að taka tillit til þegar unnið er að stafrænum lausnum fyrir fjölbreyttan hóp fólks.

Almennt má segja að öllum skuli gert kleift, á einfaldan máta, að hafa aðgang að upplýsingum um eigin mál – óháð því hvort einstaklingur hafi tækni á eða færni til þess að taka ákvarðanir um eigin mál. Hér þurfti við upphaf stafrænnar þróunar hins opinbera að aðskilja þessa tvo þætti,

það var ekki gert við innleiðingu rafrænna skilríkja og er það hluti af þeim vanda sem við upplifum í dag.

Dæmi úr raunveruleikanum: Ef einstaklingur er ófær um að slá inn fjögurra stafa talnarunu á snertiskjá á innan við 28 sekúndum, þá hefur viðkomandi ekki aðgang að sinni eigin sjúkraskrá. Krafan um færni viðkomandi er tilviljunarkennd og hefur haft verulega slæmar afleiðingar í för með sér fyrir stóra hópa fatlaðs fólks og aðstandendur. Á það skal bent að margir geirar hafa fundið lausnir eða reynt að koma til móts við fatlaða notendur. Að mati ÖBÍ hefur heilbrigðiskerfið takmarkað aðgang stóran hluta fatlaðs fólks að stafrænum upplýsingarkerfum án þess að bregðast við og með viðvarandi aðgerðarleysi í áraraðir.

ÖBÍ hafði væntingar um að þessi reynsla hefði gert stjórnendur heilbrigðiskerfisins meðvitaða um mikilvægi samráðs við fatlað fólk, en svo virðist ekki vera. ÖBÍ bendir á að fatlað fólk hefur ekki fengið tækifæri til að taka þátt í því samtali sem átt hefur sér stað milli svokallaðra hagaðlia við undirbúning þessa frumvarps og þá er heldur ekki er gert ráð fyrir að því að fatlað fólk hafi fastan sess við borðið þegar lögin verða samþykkt.

Allt fatlað fólk er ekki endilega sjúklingar. Fötlun í sjálfu sér er ekki sjúkdómur, þó fatlað fólk noti heilbrigðiskerfið. Fatlað fólk þarf aðstoð sérfræðinga innan heilbrigðiskerfisins til að fá aðgang að hjálpartækjum, endurhæfingu og þjálfun, svo dæmi séu tekin. Af því leiðir að ekki er nóg að tala um sjúklinga og notendur, eins og gert er í frumvarpinu, heldur þarf að það jafnframt að tala um fatlað fólk.

Að auki skal á það bent að fatlað fólk er ekki eingöngu notendur heilbrigðisþjónustu, heldur einnig starfsmenn innan heilbrigðiskerfisins. ÖBÍ ítrekar samráðsskyldu stjórnvalda við hagsmunasamtaka fatlaðs fólks til þess að tryggja almennt aðgengi að samfélaginu óháð fötlun.

ÖBÍ leggur áherslu á að innri kerfi stafrænnar heilsu þurfi að standast kröfur um staðla og aðgengiskröfur, nema það sé ætlun ríkisins að útiloka fatlað fólk frá því að starfa innan heilbrigðiskerfisins.

ÖBÍ getur ekki séð í drögunum að fallist hafi verið á tillögu samtakanna um að Stafræn heilsa hefði hlutverki að gegna varðandi stefnumótun um gervigreind og varnir gegn mismunun fatlaðs fólks.

3. Miðlun upplýsinga til einstaklinga

Að mati ÖBÍ getur stofnun Stafrænnar heilsu skapað mörg tækifæri til að bæta öryggi heilbrigðisupplýsinga og aukið upplýsingagjöf til notenda. Í 4. gr. er tiltekið að eitt af meginverkefnum Stafrænnar heilsu sé að „stuðla að því að einstaklingar geti nýtt réttindi sín varðandi aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum“. Í 5. gr. eru sameiginlegir stafrænir innviðir skilgreindir þannig að til þeirra teljist „vefgáttir og aðrar stafrænar lausnir sem veita einstaklingum aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum“. Aftur á móti er hvergi gert ráð fyrir að hinu stafrænu innviðirnir láti einstakling vita þegar upplýsingar sem varða meðferð hans breytast. Hvað það varðar er staðan óbreytt, þ.e. viðkomandi þurfi að sækja upplýsingarnar sjálfur, sem gengur út frá því að hann viti að tilefni sé til þess.

4. Aðgengi

Í greinargerð frumvarpsins kemur fram að þróun stafrænna lausna eigi að taka mið af þörfum notenda, þar á meðal einstaklinga sem eiga erfitt með að nýta stafræna þjónustu vegna fötlunar. Í frumvarpinu er ekki að finna sérstakt lagaákvæði um algilda hönnun eða aðgengiskröfur. Margt fatlað fólk á ekki erfitt með að nota stafræna þjónustu, heldur miðast gagnrýni ÖBÍ að því að starfsmenn hins opinbera eigi erfitt með að skilja og þekkja þarfir fatlaðs fólks sem alla jafnan notar stafræna tækni. Af þeim ástæðum er í allri löggjöf um aðgengi og í öllum stöðlum gert ráð fyrir samráði við fatlað fólk frá fyrstu stigum.

5. Samráð

Samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks um þróun Stafrænnar heilsu gæti komið í veg fyrir enn eitt stórslysið í stafrænni umbreytingu heilbrigðiskerfisins. Að auki er samráð forsenda nýsköpunar, hagkvæmni og aukinna tækifæra fyrir öll. ÖBÍ lítur svo á að margir jákvæðir hvatar liggi fyrir og hvetur ráðuneytið til að staldra við og eiga lögbundið samráð við ÖBÍ og aðra sambærilega hagaðila áður en lengra er haldið.

6. Lokaorð

Stafræn heilsa er risahagsmunamál fyrir fatlað fólk. Þegar vandað er til verka þá er stafræn þróun lífshagsmunabætur fyrir hóp sem tilheyra ÖBÍ, og marga aðra, og gerir þeim kleift að gera hluti og takast á við aðstæður sem áður voru óhugsandi. Hreyfihamlaður einstaklingur getur fengið þjónustu heim til sín í gegnum fjarþjónustu, blindir geta lesið sína eigin stafrænu sjúkraskrá án aðkomu annarra, fólk með heyrnarskerðingu getur fengið sjálfvirka textun á samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og þannig mætti lengi telja. Allar ofangreindar breytingar auka sjálfstæði fatlaðs fólks sem það öðlast í gegnum stafræna tækni. ÖBÍ telur litlar líkur á því að eitthvað af fyrrgreindu raungerist ef illa er að staðið. Þá heldur áfram sú staða að jaðarsettustu hópar samfélagsins eru „læstir úti“ úr stafrænum kerfum heilbrigðisþjónustunnar og þurfa að búa við skerta þjónustu, minna sjálfræði og sjálfstæði og skort á öryggi.

Samráð hefur reynst árangursríkasta aðferðin til þess að tryggja mannréttindi, nýsköpun og hagkvæmni. Þegar samráð er ekki viðhaft hættir það til að útiloka ákveðna hópa, óhætt er að segja að það eigi við um í þessum drögum. ÖBÍ vonast til þess að stjórnvöld sjái að sér og verði opin fyrir samtali við fulltrúa fatlaðs fólks um þessar stóru og mikilvægu breytingar.



Alma Ýr Ingólfssdóttir
Formaður ÖBÍ réttindasamtaka



Gunnar Alexander Ólafsson
Hagfræðingur ÖBÍ réttindasamtaka



Rósa María Hjörvar
Stafrænn verkefnastjóri ÖBÍ réttindasamtaka