HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGS- OG MANNVÍSINDADEILD

Alþingi
Erindi nr. Þ 143/616
komudagur 10.12.2013

Alþingi
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík 10. desember 2013

Efni: Umsögn Félags- og mannvísindadeildar Háskóla Íslands um frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (Þingskjal 190 - 159. mál)

Félags- og mannvísindadeild vill koma eftirfarandi athugasemdum við frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði á framfæri:

Grein 3: Skilgreiningar

Í 3. grein, skilgreiningum, er tilgreint hvað falli undir vísindarannsóknir á heilbrigðisviði. Þar er vísað í vísindalegar rannsóknir sem auka þekkingu á heilbrigði. Í skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar á heilbrigði segir „heilbrigði er fullkomin líkamleg, andlega og félagslega velferð, en ekki einungis firrð sjúkdóma og vanheilinda“ (Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity). Í ljósi þessarar skilgreiningar er umtalsvert svigrúm til að túlka mjög vítt hverskonar rannsóknir falli undir Vísindarannsókn á heilbrigðissviði. Félagsvísindi fjalla gjarnan um félagslega velferð (e. social well-being) sem og marga þá þætti sem tengjast heilsu og sjúkdómum óbeint, svo sem lífsgæði (e. quality of life). Einnig má nefna að þekking á félagsauði (e. social capital) er mikilvæg til að auka skilning á heilbrigði, heilsuhagi og velferð fólks og þátttöku þess í samfélaginu.

Verði Vísindasiðanefnd á heilbrigðissviði ætlað að túlka hvaða rannsóknir félagsvísinda falli undir svið nefndarinnar er mikilvægt að í henni sitji fulltrúi fræðimanna á sviði félagsvísinda, eða að skipulegt samráð verði haft við fulltrúa þeirra. Eins er mögulegt að þetta svið rannsókna falli undir Vísindasiðanefnd Háskóla Íslands en nú eru í undirbúningi siðareglur og umsóknarferli mun hefjast á árinu 2014. Lausn til lengri tíma litið gæti hins vegar verið sérstakar siðareglur á landsvísu sem næðu til rannsókna sem teljast vera viðkvæmar, lúta að heilsu en ekki að sjúkdómum.

Grein 23: Skilyrði fyrir þátttöku þeirra sem ekki eru hæfir til að veita samþykki

Í 22. grein frumvarpsins er fjallað um hæfi til að veita samþykki í vísindarannsókn og í 23. grein er að finna nánari skilyrði fyrir þátttöku þeirra sem ekki eru hæfir til að veita samþykki. Ábendingar okkar beinast annars vegar að atriðum sem hafa ber í huga vegna Samnings SÞ um réttindi fatlaðs fólks en unnið er að fullgildingu hans hér á landi. Hins vegar beinast þær að framsetningu og orðalagi í greinunum sem um ræðir. Skilningur á „hæfi" fær t.d. nýja merkingu í Samningi SÞ um réttindi fatlaðs fólks, þar sem ekki er heimilt að neita fólki um að stjórna eigin lífi þótt það sé ófært um að ráða málum sínum sjálft. Þess í stað er fötluðu fólki tryggður réttur til aðstoðar og stuðnings til ákvarðanatöku. Í þessu frumvarpi til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði er að finna þröngan skilning sem miðast við núverandi lögræðislög.

Núgildandi lögræðislög veita víðtækar heimildir til að svipta fatlað fólk lögræði, annað hvort sjálfræði, fjárræði eða hvoru tveggja. Flestar heimildir til lögræðissviptingar snúa að fötluðu fólki. Þessi lög eru í andstöðu við Samning SÞ um réttindi fatlaðs fólks. Þegar þessi nýji mannréttindasáttmáli verður staðfestur/lögfestur þarf því að endurskoða lögræðislög. Þegar skilgreint er hverjir geti samþykkt þátttöku í rannsóknum og með hvaða hætti það samþykki er fengið er mikilvægt að hafa hliðsjón af mannréttindasáttmálanum og þeim nýju ákvæðum sem hann felur í sér um sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks. Í 12. grein sáttmálans er fjallað um *Réttarstöðu til jafns við aðra* og gerhæfi sem felur í sér rétt til að ráða sér og réttindum sínum sjálf(ur).

Í nýjum lagaramma, sem settur var til að gæta sérstaklega réttinda fatlaðs fólks, er áréttað að tryggja skuli fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur þess sé virtur. Um persónulega talsmenn er fjallað í 9. grein, en þeim er ætlað að aðstoða fatlaðan einstakling á grundvelli samkomulags skv. 1. mgr. 7. gr.

Brýnt er að frumvarp um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði taki mið af þessum nýju lagaákvæðum sem eiga að tryggja fötluðu fólki víðtæka réttargæslu og stuðning til sjálfsákvörðunar. Þegar um þátttöku í rannsókn er að ræða má bæði leita til réttindagæslumanns eða persónulegs talsmanns varðandi aðstoð við upplýst samþykki. Hin nýju ákvæði eiga að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og koma í veg fyrir mismunun á grundvelli fötlunar/skerðingar. Mikilvægt er að hafa þau til hliðsjónar í lögum um rannsóknir á heilbrigðissviði.

Loks gerum við athugasemd við orðalag 22. og 23 greinar en þar er fjallað um þá sem „þjást af sama sjúkdómi eða fötlun". Hér er gengið út frá því að fötlun fylgi óhjákvæmilega þjáning og fötlun er sett í sama bát og sjúkdómar. Auðvitað getur slíkt farið saman en framsetningin endurspeglar og viðheldur hinni gömlu skoðun að fötlun sé persónulegur harmleikur. Það skal áréttað að margt fatlað fólk þjáist ekki og lifir hamingjusömu og innihaldsríku lífi.

Fyrir hönd Félags- og mannvísindadeildar Háskóla Íslands,

Snæfríður Þóra Egilson, prófessor í fötlunarfræði

Stefán Hrafn Jónsson, dósent í félagfræði

Jónína Einarsdóttir, prófessor í mannfræði