



Velferðarnefnd
Austurstræti 8-12
150 Reykjavík

Reykjavík, 5. apríl 2021

Efni: Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga, nr.74/1997 (aðgerðir og rannsóknir á börnum).

ÖBÍ styður frumvarpið enda mikilvægt að standa sérstakan vörð um mannréttindi barna og mikilvægt að koma í veg fyrir ónauðsynlegar aðgerðir og rannsóknir á börnum.

Dæmi um ónauðsynlegar aðgerðir á börnum eru ófrjósemisaðgerðir. Fimm ófrjósemisaðgerðir voru framkvæmdar á börnum undir 18 ára aldri á Íslandi á árunum 2013-2017. Fötluð börn eru líklegri en önnur til að vera látin gangast undir ófrjósemisaðgerðir en slíkt brýtur alvarlega gegn Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF).

SRFF tilgreinir rétt fatlaðra barna sérstaklega enda segir í 1. gr. 7. gr., „*aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að fötluð börn fái notið fullra mannréttinda og grundvallarfrelsis til jafns við önnur börn*“.

Við mat á hvort aðgerð og/eða rannsóknir teljist óþörf eða ekki er nauðsynlegt að taka í öllum tilfellum mið af hagsmunum barnsins. Því miður er oft litið svo á að fötluð börn hafi ekki getu til þess að tjá sig um það sem þau varðar. Mikilvægt er að bjóða börnum að tjá skoðanir sínar í öllum aðstæðum, samanber 3. gr., 7. gr. SRFF, „*aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll mál er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefinn gaumur eins og eðlilegt má telja miðað við aldur þeirra og þroska, til jafns við önnur börn og veita þeim aðstoð þar sem tekið er eðlilegt tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að sá réttur megi verða að veruleika*“.

ÖBÍ telur nauðsynlegt að lagaumhverfi okkar verndi mannréttindi barna og tryggi rétt þeirra til nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu og komi í veg fyrir ónauðsynleg inngríp sem geta haft varanlegar líkamlegar og sálrænar afleiðingar.

Ekkert um okkar, án okkar!



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ



Þórdís Viborg
verkefnastjóri hjá ÖBÍ