

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um frumvarp til laga um breytingu á lögum um samskiptaráðgjafa íprótta- og æskulýðsstarfs, nr. 45/2019 (hlutverk og meðferð upplýsinga). 581. mál.

Landssamtökin þroskahjálpar þakka fyrir að hafa fengið frumvarpið til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi það.

Landssamtökin þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fötluð börn og ungmenni og fólk með þroskahömlun og skyldar fatlanir. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, Barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum sem íslenska ríkið hefur undirgengist.

Íslenska ríkið fullgilti samning SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Meginmarkmið samningsins er að tryggja fötluðu fólki raunhæf tækifæri til virkrar þátttöku á öllum sviðum samfélagsins, til jafns við aðra og án aðgreiningar.

Í frumvarpi til laga um breytingar á lögum um samskiptaráðgjafa íprótta- og æskulýðsstarfs, sem eru hér til umsagnar er fjallað um heimild samskiptaráðgjafa til þess að afla og meðhöndla viðkvæmar persónuupplýsingar að því marki sem slík vinnsla telst nauðsynleg við framkvæmd laganna og miðla þeim til þeirra sem sjá um starfsemi sem fellur undir gildissvið laganna.

Landssamtökin þroskahjálpar vilja í því sambandi benda á mikilvægi þess að í þeim tilvikum sem mál varða fatlað fólk sé þess sérstaklega gætt að safna og miðla aðeins upplýsingum sem hafa raunverulegt vægi fyrir vinnslu þess máls sem til meðferðar er. Reynslan sýnir að þegar fatlað fólk á í hlut er sú hætta fyrir hendi að persónulegum upplýsingum um fötlun og annað sem tengist fötlun sé safnað og miðlað, án þess að slíkt hafi sérstaka þýðingu í því tiltekna máli eða viðfangsefni sem um er að ræða. Þá leggja samtökin áherslu á mikilvægi þess að tryggja upplýst samþykki áður en vinnsla eða miðlun persónuupplýsinga um fatlað fólk á sér stað.

Samtökin leggja til að gerðar verði verklagsreglur sem unnið verði eftir í málum þar sem fatlað fólk á í hlut um hvernig upplýst samþykki er fengið, hvaða upplýsinga er aflað og einnig um hvaða upplýsingum er miðlað.

Virðingarfyllst.

Anna Lára Steindal, verkefnastjóri þroskahjálpar í málefnum fatlaðra barna og ungmenna