



# Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um breytingu á lögum um sjúkraskrár, nr. 55/2009 (umsýslumboð), 906. mál

30. apríl 2024

Landssamtökin Þroskahjálpar þakka fyrir að hafa fengið frumvarpið til umagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri við velferðarnefnd og Alþingi varðandi það.

Landssamtökin Þroskahjálpar vinna að réttinda- og hagsmunamálum fatlaðs fólks, með sérstaka áherslu á fólk með þroskahömlun og/eða skyldar fatlanir og einhverft fólk og fötluð börn og ungmenni. Samtökin byggja stefnu sína á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmála SP og öðrum fjölþjóðlegum mannréttindasamningum, sem og heimsmarkmiðum SP, sem hafa það meginmarkmið að **skilja engan eftir**.

Íslenska ríkið fullgilti samning SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans. Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að samningurinn verði lögfestur og nú er í gangi af hálfu ríkisins sérstök landsáætlun um innleiðingu hans.

Í samningnum eru ýmis ákvæði og réttindi, sem hafa verulega þýðingu m.t.t. þess máls sem hér er til umfjöllunar, m.a. í **5. gr.** samningsins sem hefur yfirskriftina **Jafnrétti og bann við mismunun**, í **9. gr.** sem hefur yfirskriftina **Aðgengi**, í **12. gr.** sem hefur yfirskriftina **Jöfn viðurkenning fyrir lögum**, í **21. gr.** sem hefur yfirskriftina **Tjáningar- og skoðanafrelsið og aðgangur að upplýsingum** og í **25 gr.** samningsins sem hefur yfirskriftina **Heilbrigði**. Þar segir m.a.:

*Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af kyni, þar á meðal heilsutengdri endurhæfingu. (Feitletr. Þroskahj.)*

Landssamtökin Þroskahjálpar hafa barist fyrir aðgengi fatlaðs fólks að rafrænni þjónustu um langt skeið. Samtökin styðja þetta frumvarp til laga um breytingu á lögum um sjúkraskrár, nr. 55/2009.

Samtökin vilja vekja athygli á því að 28. mars 2023 skrifuðu félags- og vinnumarkaðsráðherra, fjármála- og efnahagsráðherra, háskóla-, iðnaðar- og nýsköpunarráðherra og heilbrigðisráðherra undir viljayfirlýsingu um þróun á lausnum á rafrænu aðgengi fyrir fatlað fólk.

Skipaður var starfshópur þar sem sérstök áhersla yrði lögð á aðgengi fólks að rafrænni fjármálaþjónustu bankanna og heilbrigðisþjónustu. Afar brýnt er að bregðast strax við niðurstöðum starfshópsins er varðar þær leiðir til að koma til móts við þarfir fatlaðs fólks til aðgengis að rafrænum lausnum á öllum sviðum. Á stjórnvöldum hvílir sú augljósa og mikilvæga skylda að tryggja að tæknin og aðgengi sé lagað að þörfum fatlaðs fólks.

Í 25. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er gerð krafa um að aðildarríki tryggji rétt fatlaðs fólks til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar og ber aðildarríkjunum að gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja aðgang fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu. Í 9. gr. samningsins er gerð krafa um að fötluðu fólki verði tryggður aðgangur að upplýsingum, samskiptum og þjónustu á sama hátt og öðrum.

Frumvarp þetta er ein leið til að koma til móts við þann hóp fólks sem hefur orðið eftir hvað varðar aðgengi að rafrænum lausnum. Samtökin styðja þetta frumvarp en vilja samt sem áður vekja athygli á því að aðgengi að sérfræðilæknum er takmarkað og margra mánaða bið eftir tímum og einnig þarf að hafa í huga að ekki eru allir með sérfræðilækna sem eru vel að sér í stöðu og aðstæðum sjúklinga sinna.

Einnig veltum við fyrir okkur hvort sjúklingur þurfi að greiða fyrir þessa þjónustu hjá sérfræðilæknum.

Mikilvægt skref er að bregðast við stöðu þeirra einstaklinga sem að eru á aldrinum 16-18 ára.

Í 2. grein frumvarpsins kemur fram að sérfræðilæknir skuli meta hvort hægt sé að leiða vilja einstaklingsins í ljós áður en umsýsluumboð er veitt. Þar segir að nánar skuli kveðið á um framkvæmd slíks mats í reglugerð sem ráðherra setur. Mikilvægt er að framkvæmd slíks mats verði unnið í samstarfi við réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Landssamtökin Þroskahjálpar lýsa miklum vilja til áframhaldandi virks og náins samstarfs og samráðs við hlutaðeigandi stjórnvöld og Alþingi um þau mikilvægu mál sem hér eru til umfjöllunar og vísa í því sambandi til til 3. mgr. 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hefur yfirskriftina **Almennar skuldbindingar**:

*Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að því að taka ákvarðanir um málefni sem varða fatlað fólk skulu þau hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.*

Samtökin óska eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera nefndinni betur grein fyrir áherslum sínum og sjónarmiðum varðandi þingsályktunartillöguna.

Virðingarfyllt.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Anna Lára Steindal, verkefnastjóri hjá Þroskahjálpar