

151. löggjafarþing 2020–2021.

Þingskjal x — x. mál.

Stjórnarfrumvarp.

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni).

Frá forsætisráðherra.

1. gr.

Við 2. gr. laganna bætist nýr töluliður, svohljóðandi: *Ódæmigerð kyneinkenni*: Kyneinkenni sem falla ekki undir viðteknar skilgreiningar á kyneinkennum sem karlkyns eða kvenkyns, m.a. hvað varðar virkni eða útlit.

2. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 9. gr. laganna:

- a. Á eftir orðunum „um breytingar á kynskráningu barna“ í 1. málsl. 1. mgr. kemur: og varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum.
- b. Við fyrri málsl. 2. mgr. bætist: og 6. mgr. 11. gr. a.
- c. Fyrirsögn greinarinnar orðast svo: *Sérfræðinefnd um breytingar á kynskráningu barna og varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum*.

3. gr.

Orðin „og ódæmigerð kyneinkenni“ í 2. málsl. 1. mgr. 11. gr. laganna falla brott.

4. gr.

Á eftir 11. gr. laganna kemur ný grein, 11. gr. a, ásamt fyrirsögn, svohljóðandi:

Börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

Börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni njóta réttar til líkamlegrar friðhelgi í tengslum við kyneinkenni sín og eiga rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita. Við framkvæmd laganna skal gætt að sjálfsákvörðunarrétti þeirra um persónuleg málefni.

Varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngra en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni skulu einungis gerðar í samræmi við vilja barnsins, sbr. 6. mgr. Sé barn ófært um að veita samþykki sökum ungs aldurs eða af öðrum sökum ófært um að gefa til kynna vilja sinn skal þó heimilt að breyta varanlega kyneinkennum þess ef heilsufarslegar ástæður krefjast, að undangengnu ítarlegu mati á nauðsyn breytinganna og afleiðingum þeirra til skemmri og lengri tíma. Félagslegar, sálfélagslegar og útlitslegar ástæður teljast ekki heilsufarslegar. Til varanlegra breytinga skv. 1. og 2. málsl. teljast meðal annars skurðaðgerðir, lyfjameðferðir og önnur óafturkræf læknisfræðileg inngrip.

Við undirbúning ákvörðunar um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns af heilsufarslegum ástæðum án samþykkis þess skv. 2. mgr. skal hafa barnið með í ráðum eftir því sem þroski þess leyfir og ávallt frá 12 ára aldri, og áður en ákvörðun er tekin skal leitast

við að afla afstöðu barns og taka tillit til sjónarmiða þess í samræmi við aldur og þroska. Veita skal barni, í samræmi við aldur þess og þroska, svo og forsjáraðilum þess þær upplýsingar sem greinir í 3. mgr. 11. gr. Forsjáraðilar skulu veita skriflegt samþykki. Í ákvarðanatökuferlinu skulu barnið og forsjáraðilar njóta ráðgjafar og stuðnings frá teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni skv. 13. gr. a. Ávallt skal tekin rökstudd afstaða til þess hvort mögulegt sé að fresta varanlegum breytingum þar til barnið getur gefið upplýst samþykki sitt og bregðast við hinum heilsufarslegu ástæðum með öðrum og vægari hætti. Skal barni og forsjáraðilum jafnframt boðið að leita álits sérfræðings utan teymisins um nauðsyn meðferðarinnar og skal það vera þeim að kostnaðarlausu. Ákvarðanir samkvæmt þessari grein skulu teknar með hagsmuni barnsins að leiðarljósi.

Fjalla skal um undirbúning ákvörðunar í sjúkraskrá. Ákvæði 3. mgr. 14. gr. laga um sjúkraskrár, nr. 55/2009, gilda ekki um upplýsingar í sjúkraskrá um varanlegar breytingar sem gerðar hafa verið á barni yngri en 16 ára. Forsjáraðilar skulu skýra barni sínu frá varanlegum breytingum sem gerðar hafi verið á kyneinkennum þess þegar það hefur þroska til.

Þrátt fyrir 2. mgr. skal eftirfarandi gilda um þær varanlegu breytingar á kyneinkennum barns yngri en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni sem felast í skurðaðgerð vegna of stuttrar þvagrásar (hypospadias/reðurhúfuneðanrásar) eða lyfjameðferð vegna vanvaxtar á typpi (micropenis), í þeim tilvikum þegar barn er ófært um að veita upplýst samþykki sökum ungs aldurs eða er af öðrum sökum ófært um að gefa til kynna vilja sinn:

1. Um mat á nauðsyn aðgerðar eða lyfjameðferðar gilda almennar reglur, svo sem lög um réttindi sjúklunga, með þeim frávikum sem leiða af málsgrein þessari.
2. Téðar varanlegar breytingar á kyneinkennum skal ekki gera nema að undangengnu ítarlegu mati á ávinningi og afleiðingum þeirra til skemmri og lengri tíma, þ.m.t. afleiðingum þess að framkvæma ekki aðgerð eða lyfjameðferð eða fresta henni þar til barn getur tjáð vilja sinn, sbr. 6. mgr.
3. Ákvæði 1., 3., 4. og 7. mgr. eiga við um slíkar varanlegar breytingar.

Í öðrum tilvikum en þeim sem fjallað er um í 2. og 5. mgr. skulu varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngri en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni einungis gerðar í samræmi við vilja barnsins og þróun kynvitundar þess og ætíð með hagsmuni barnsins að leiðarljósi. Veita skal barni, í samræmi við aldur þess og þroska, svo og forsjáraðilum þess, þær upplýsingar sem greinir í 3. mgr. 11. gr. Í ákvarðanatökuferlinu skulu barnið og forsjáraðilar njóta ráðgjafar og stuðnings frá teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni skv. 13. gr. a. Skilyrði er að forsjáraðilar og sérfræðinefnd skv. 9. gr. veiti samþykki sitt fyrir breytingum. Skal niðurstaða nefndarinnar byggjast á könnun á viðhorfi barnsins til breytingarinnar samkvæmt verklagsreglum sem nefndin setur sér. Þrátt fyrir ofangreint skal heimilt að framkvæma hormónameðferð til þess að koma af stað kynþroska án samþykkis sérfræðinefndarinnar, að virtum almennum reglum um könnun á afstöðu barnsins.

Heilbrigðisstarfsfólk sem breytir kyneinkennum barna varanlega samkvæmt þessari grein skal halda skrá yfir breytingarnar og veita landlækni árlega upplýsingar um fjölda og eðli aðgerða og aldur þeirra sem undirgangast þær.

5. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 12. gr. laganna:

- a. Í stað orðanna „samkvæmt þessari grein og 13. gr.“ í 4. málsl. 1. mgr. kemur: samkvæmt þessari grein, 13. gr. og 13. gr. a.
- b. 2. og 3. málsl. 3. mgr. falla brott.

6. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 13. gr. laganna:

- a. Orðin „og ódæmigerð kyneinkenni“ í 1. málsl. 1. mgr. falla brott.
- b. 2. málsl. 2. mgr. fellur brott.
- c. Fyrirsögn greinarinnar orðast svo: *Teymi barna- og unglingageðdeildar um kynvitund.*

7. gr.

Á eftir 13. gr. laganna kemur ný grein, 13. gr. a, ásamt fyrirsögn, svohljóðandi:

Teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

Ráðherra sem fer með málefni heilbrigðisþjónustu skipar teymi sérfræðinga um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Teymið skal vera þverfaglegt og skipað fagfólki með viðeigandi þekkingu og reynslu. Teyminu er heimilt að kalla aðra sérfræðinga til ráðgjafar og samstarfs, m.a. svo að tryggja megi aðgreiningu heilsufarslegra ástæðna frá félagslegum, sálfélagslegum og útlitslegum þáttum sem kunna að koma til skoðunar við mat á því hvort breyta eigi varanlega kyneinkennum.

Teymið veitir börnum yngri en 16 ára sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, og aðstandendum þeirra, upplýsingar, ráðgjöf og meðferð í samræmi við þarfir hvers og eins og sinnir að öðru leyti þeim skyldum sem fram koma í 11. gr. a. Teymið skal meðal annars benda skjólstæðingum á viðeigandi jafningjafræðslu fólks með ódæmigerð kyneinkenni og hagsmunasamtaka þeirra. Teymið veitir þjónustu í þeim tilvikum þar sem ódæmigerðum kyneinkennum er breytt varanlega svo og þegar engar breytingar eru gerðar eða þeim frestað.

Teymið setur sér verklagsreglur og skulu þær vera í samræmi við viðurkenndar vinnureglur á alþjóðlegum vettvangi. Ráðherra sem fer með málefni heilbrigðisþjónustu getur sett nánari ákvæði um verkefni og þjónustu teymisins í reglugerð.

8. gr.

Í stað orðanna „og 13. gr.“ í 14. gr. laganna kemur: 13. og 13. gr. a.

9. gr.

Á eftir 14. gr. laganna kemur ný grein, 14. gr. a, ásamt fyrirsögn, svohljóðandi:

Kæruheimild.

Synji teymi skv. 12., 13. eða 13. gr. a einstaklingi um meðferð sem felur í sér breytingu á kyneinkennum hans getur hann skotið málinu til landlæknis. Synjun sérfræðinefndar skv. 9. gr. um samþykki skv. 6. mgr. 11. gr. a verður einnig skotið til landlæknis. Ákvarðanir landlæknis eru kærnanlegar til ráðuneytis heilbrigðismála.

10. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 15. gr. laganna:

- a. Við bætist ný málsgrein, svohljóðandi:
Fyrningarfrestur skaðabótakrafna sem stofnast vegna brota á lögum þessum þegar tjónþoli er undir 18 ára skal reiknast frá þeim degi er tjónþoli nær 18 ára aldri. Engar kröfur stofnast á grundvelli lokamáls. 4. mgr. 11. gr. a.
- b. Fyrirsögn greinarinnar orðast svo: *Sektir o.fl.*

11. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

12. gr.

Í stað ákvæða til bráðabirgða I og II í lögum kemur nýtt ákvæði til bráðabirgða, svohljóðandi:

Áður en þrjú ár eru liðin frá gildistöku 11. gr. a skipar ráðherra starfshóp til að endurskoða ákvæðið með hliðsjón af fenginni reynslu og þróun rannsókna og þekkingar og bestu framkvæmd á sviði mannréttinda. Einkum ber hópnum að leggja mat á 5. mgr. 11. gr. a, þ.m.t. hvort rétt sé að fella ákvæðið brott. Skal starfshópurinn skila tillögum til ráðherra.

Í starfshópnum skulu vera barnaskurðlæknir, barnainnkirtlalæknir og barnasálfræðingur, tilnefndir af ráðherra sem fer með málefni heilbrigðisþjónustu, fulltrúi tilnefndur af Intersex Ísland, fulltrúi tilnefndur af Samtökunum '78, kynjafræðingur tilnefndur af samstarfsnefnd háskólastigsins, siðfræðingur tilnefndur af siðfræðistofnun Háskóla Íslands og tveir lögfræðingar, annar með sérþekkingu á réttindamálum barna en hinn á mannréttindum, skipaðir án tilnefningar, auk formanns, skipaðs án tilnefningar.

Greinargerð.

1. Inngangur.

Frumvarpið er samið í forsætisráðuneytinu og byggist á tillögum starfshóps sem starfaði samkvæmt ákvæði til bráðabirgða I í lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019. Samkvæmt ákvæðinu var ráðherra falið að skipa starfshóp til að fjalla um málefni barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, þar á meðal um heilbrigðisþjónustu við þau, og gera tillögur um úrbætur. Einnig skyldi hópurinn semja frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði sem fela áttu í sér að bætt yrði við lögum ákvæði sem fjallar um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

Starfshópurinn lauk störfum sumarið 2020 og afhenti ráðherra skýrslu með tillögu að nýju ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

2. Tilfni og nauðsyn lagasetningar.**2.1 Ódæmigerð kyneinkenni.**

Hluti fólks með ódæmigerð kyneinkenni skilgreinir sig sem intersex, sem stundum er útskýrt svo að það nái yfir breitt svið af meðfæddum líkamlegum einkennum sem liggi á milli staðlaðra hugmynda um karl- og kvenkyn. Intersex einstaklingar fæðast með einkenni sem eru ekki algjörlega karl- eða kvenkyns, eru sambland af karl- og kvenkyns eða hvorki karl- né kvenkyns.

Í greinargerð með frumvarpi því sem varð að lögum um kynrænt sjálfræði segir meðal annars: „Intersex fólk hefur fæðst með ódæmigerð kyneinkenni sem geta birst í litningum, hormónastarfsemi, kynfærum o.fl. Hin ódæmigerðu kyneinkenni geta verið augljós, og greinast þá jafnan þegar við fæðingu, eða hulin sjónum, og koma ekki fram fyrr en síðar á lífsleiðinni. Þessi ódæmigerðu kyneinkenni intersex fólks gera það að verkum að það fellur ekki fyllilega að lækisfræðilegum stöðlum um karlkyn og kvenkyn. Rétt er að taka fram að ekki teljast allir einstaklingar sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni til intersex hópsins enda getur verið talsverður breytileiki í kyneinkennum fólks sem þó fellur að stöðlum um tvö kyn. Einnig er hér rétt að benda á að ólíkar skilgreiningar er að finna á hugtökunum *intersex* og *ódæmigerð kyneinkenni*. Misjafnt er hvernig intersex fólk upplifir kyn sitt og tengsl þess við hina hefðbundnu tvískiptu kynjaskilgreiningu. Sumir eru karlkyns, aðrir kvenkyns og enn aðrir hvorki karlkyns né kvenkyns og eru þá frjálsgerva eða kynsegin. Áréttað skal að þessi tenging við kynjaskilgreiningu tekur ekki til kynhneigðar.“

Hugtakið DSD, sem er skammstöfun fyrir „Disorders of sex development“ og hefur verið þýtt sem „breytileiki á kynþroska“ á íslensku, var kynnt til sögunnar árið 2006 og hefur síðan verið notað af læknum til að tala um intersex líkama. Sumt intersex fólk notar þessi hugtök en hagsmunasamtök intersex fólks eru þeirrar skoðunar að DSD-hugtökin ýti undir fordóma og kjósa frekar að nota hugtakið intersex.

Í almennt umfjöllun í frumvarpinu verður ýmist vísað til fólks með ódæmigerð kyneinkenni eða intersex fólks eftir því sem við á en í umfjöllun um efni frumvarpsins verður notast við hugtakið ódæmigerð kyneinkenni.

2.2 Tilmæli alþjóða- og mannréttindastofnana um réttindi intersex fólks og fólks með ódæmigerð kyneinkenni.

Á síðustu árum hafa ýmsar alþjóða- og mannréttindastofnanir hvatt ríki til þess að setja lög um eða banna ónauðsynlegar meðferðir á einstaklingum með ódæmigerð kyneinkenni, t.d. óafturkræfar skurðaðgerðir og ófrjósemisaðgerðir, án upplýsts samþykkis. Hér verður greint frá helstu tilmælum sem fram hafa komið þar sem meginsteifið er almennt hið sama.

Fjölmargar alþjóðastofnanir hafa bent á að í gegnum tíðina, og enn þann dag í dag, er algengt víða um heim að framkvæma lækni meðferðir til þess að færa kyneinkenni barna í það horf sem samfélagið telur dæmigert fyrir annaðhvort karl eða konu. Slíkar lækni meðferðir eru oft framkvæmdar án upplýsts samþykkis barnsins og oft án þess að heilsufarslegar ástæður krefjist og byggjast á fordómum, staðalímýndum o.fl. Ónauðsynlegar lækni meðferðir án upplýsts samþykkis fela í sér brot gegn mannréttindum viðkomandi barna og geta haft í för með sér alvarlegar neikvæðar afleiðingar.

Meðal þeirra mannréttindareglna sem vísað hefur verið til eru ákvæði um bann við ómannúðlegri meðferð, réttur til líkamlegrar friðhelgi, réttur til heilsu/heilbrigðisþjónustu, réttindi barna og bann við mismunun. Slík réttindi eru vernduð í stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, og í fjölmörgum alþjóðasamningum sem Ísland er aðili að, bæði lögfestum, einkum mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994, og barnasáttmálanum, sbr. lög nr. 19/2013, og ólögfestum, t.d. alþjóðasamningi um borgaraleg og stjórnsmálaleg réttindi, alþjóðasamningi um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi, samningum á vegum Sameinuðu þjóðanna og Evrópuráðsins um bann við pyndingum og félagsmálasáttmála Evrópu.

Nánari útlistun á mannréttindaskuldbindingum ríkja er meðal annars að finna í svonefndum Jogjakarta-meginreglum plús 10 (e. Yogyakarta Principles (plus 10)), sem settar voru árið 2006 og uppfærðar 2017 af alþjóðlegum hópi sérfræðinga á sviði mannréttinda. Í reglu nr. 32 í meginreglunum segir meðal annars að enginn skuli verða fyrir óafturkræfum lækni fræðilegum meðferðum sem breyta kyneinkennum án upplýsts samþykkis nema það sé nauðsynlegt til að koma í veg fyrir aðkallandi og alvarlegan skaða. Í kjölfarið eru skyldur ríkja útlistaðar meðal annars til þess að tryggja að löggjöf verndi börn fyrir breytingum á kyneinkennum án samþykkis þeirra, að vinna gegn fordómum og staðalímýndum og tryggja að hugmyndin um „það sem börnum er fyrir bestu“ sé ekki misnotuð til þess að réttlæta inngrip sem ganga gegn rétti barna til líkamlegrar friðhelgi.

Árið 2017 samþykkti þing Evrópuráðsins ályktun nr. 2191 um mannréttindi intersex fólks. Í ályktuninni eru aðildarríkin hvött til að banna ónauðsynlegar „sex-normalising“-aðgerðir og aðrar meðferðir sem framkvæmdar eru á intersex börnum án samþykkis þeirra (7.1.1 mgr.). Jafnframt eru aðildarríki hvött til að tryggja að öllum meðferðum sem ætlað er að breyta kyneinkennum barns, m.a. kynkirtlum, kynfærum eða innri líffærum, sé frestað þar til barnið getur tekið þátt í ákvörðun um meðferð, nema barnið sé í lífshættu (7.1.2 mgr.). Evrópuþingið

samþykkti jafnframt ályktun um réttindi intersex fólks 14. febrúar 2019 þar sem „sex-normalising“-meðferðir og -skurðaðgerðir voru fordæmdar og aðildarríki hvött til að banna slíkar aðgerðir, sbr. löggjöf á Möltu og í Portúgal.

Réttindi intersex fólks hafa einnig verið til umfjöllunar hjá stofnunum Sameinuðu þjóðanna. Nefnd gegn pyndingum (e. Committee Against Torture) starfar á grundvelli samnings Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu. Nefndin hefur fjallað um réttindi intersex fólks á síðari árum í athugasemdum við skýrslur aðildarríkja samningsins. Í athugasemdum við skýrslur aðildarríkja samningsins hefur nefndin lýst yfir áhyggjum af óþarfa og óafturkræfum skurðaðgerðum sem ætlað er að ákvarða kyn barns án upplýsts samþykkis þess og kallað eftir því að aðildarríki samþykki viðeigandi laga- og stjórnsýsluleg úrræði til að vernda líkamlega friðhelgi intersex fólks.

Nefnd Sameinuðu þjóðanna um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi hefur einnig tekið skýra afstöðu gegn ónauðsynlegum skurðaðgerðum á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni þar til þau geta veitt upplýst samþykki, m.a. í athugasemd við skýrslu Danmerkur, þar sem skorað er á danska ríkið að tryggja að í framkvæmd séu læknisfræðilega ónauðsynlegar meðferðir á kyneinkennum barna ekki gerðar fyrir en barn hefur þroska til að mynda sér skoðanir og getur veitt upplýst samþykki sitt. Það byggist á rétti til heilsu og heilbrigðisþjónustu og einnig á réttindum barna samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi.

Kveðið er á um sambærileg réttindi í barnasáttmálanum og hefur barnaréttarnefnd og kvennaréttarnefnd Sameinuðu þjóðanna einnig hvatt aðildarríki í athugasemdum sínum til að tryggja að börn með ódæmigerð kyneinkenni þurfi ekki að þola ónauðsynlegar meðferðir eða skurðaðgerðir. Sama afstaða birtist í sameiginlegri yfirlýsingu ýmissa sérfræðinga Sameinuðu þjóðanna og svæðisbundinna mannréttindastofnana árið 2016 þar sem segir meðal annars að ríki verði, af brýnni þörf, að banna læknisfræðilega ónauðsynlegar aðgerðir og meðferðir á intersex börnum, svo og í skýrslu mannréttindastjóra Sameinuðu þjóðanna (OHCHR) frá 2019.

2.3 Markmið lagasetningar.

Einstaklingar með ódæmigerð kyneinkenni, börn þar á meðal, hafa í gegnum tíðina orðið fyrir kerfisbundinni mismunun og réttindaskerðingu í flestum ef ekki öllum löndum heims. Meðal brota á mannréttindum þessa fólks hafa verið ónauðsynleg og skaðleg læknisfræðileg inn grip, svo og synjun um nauðsynlega læknisaðstoð. Slíkt kann að brjóta í bága við rétt til heilsu og bann við ómannúðlegri meðferð svo og bann við mismunun, sem allt eru alþjóðlega viðurkennd mannréttindi og njóta verndar stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands.

Með frumvarpinu er stefnt að því að tryggja réttindi barna og standa vörð um líkamlega friðhelgi þeirra, sbr. 1. gr. laga um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019. Frumvarpið mælir fyrir um þau meginsjónarmið og reglur sem gilda skulu um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Með því móti er reynt að koma í veg fyrir að fólk með ódæmigerð kyneinkenni gangist undir ónauðsynlegar meðferðir á kyneinkennum sínum án upplýsts samþykkis.

3. Meginefni frumvarpsins.

3.1 Almenn um megin efni frumvarpsins.

Með frumvarpinu er lagt til að við lög um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, bætist nýtt ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Lagt er til að meginreglan verði sú að varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngri en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni skuli einungis gerðar í samræmi við vilja barnsins. Sé barn sökum ungs aldurs ófært um að veita slíkt samþykki eða af öðrum sökum ófært um að gefa til kynna vilja sinn skal þó heimilt að breyta kyneinkennum þess varanlega ef heilsufarslegar ástæður krefjast þess og þá einungis að undangengnu ítarlegu mati á nauðsyn breytinganna og afleiðingum þeirra til skemmri og lengri tíma. Félagslegar, sálfélagslegar og útlitslegar ástæður teljast ekki heilsufarslegar. Til varanlegra breytinga teljast meðal annars skurðaðgerðir, lyfjameðferðir og önnur óafturkræf læknisfræðileg inngrip.

Lagt er til að kveðið verði á um ítarlega málsmeðferð að því er varðar ákvörðun um varanlegar breytingar og meðal annars er lagt til að mælt verði fyrir um að ráðherra skipi nýtt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Gert er ráð fyrir að sérregla gildi um annars vegar aðgerðir vegna of stuttrar þvagrásar (reðurhúfunedánrásar/hypospadias) og lyfjameðferðar vegna vanvaxtar á typpi (micropenis). Aftur á móti er lagt til að skilgreiningin á ódæmigerðum kyneinkennum verði rúm til að tryggja víðtæka vernd barna.

3.2 Lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, og barnalög, nr. 76/2003.

Frumvarpinu er einkum ætlað að koma til fyllingar ákvæðum laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, og barnalaga, nr. 76/2003, hvað varðar meðferðir barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Í 1. mgr. 3. gr. laga um réttindi sjúklinga kemur fram að sjúklingur eigi rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á að veita. Enn fremur segir að sjúklingur eigi rétt á þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Skv. 5. gr. laganna á sjúklingur rétt á upplýsingum, m.a. um a) heilsufar, þar á meðal læknisfræðilegar upplýsingar um ástand og batahorfur, b) fyrirhugaða meðferð ásamt upplýsingum um framgang hennar, áhættu og gagnsemi, c) önnur hugsanleg úrræði en fyrirhugaða meðferð og afleiðingar þess ef ekkert verður aðhafst og d) möguleika á að leita álits annars læknis eða annarra heilbrigðisstarfsmanna eftir því sem við á um meðferð, ástand og batahorfur.

Í 1. mgr. 7. gr. laganna segir að virða skuli rétt sjúklings til að ákveða sjálfur hvort hann þiggur meðferð. Í 3. mgr. kemur fram að enga meðferð megi framkvæma án samþykkis sjúklings. Samþykkið skal eftir því sem kostur er vera skriflegt, þar sem fram kemur hvaða upplýsingar voru gefnar sjúklingi og að hann hafi skilið upplýsingarnar. Undantekning frá kröfu um samþykki kemur fram í 9. gr. þar sem segir: „Nú er sjúklingur meðvitundarlaus eða ástand hans að öðru leyti þannig að hann er ófær um að gefa til kynna vilja sinn varðandi meðferð sem telst bráðnauðsynleg. Í því tilviki skal taka samþykki hans sem gefið nema fyrir liggi örugg vitneskja um að hann hefði hafnað meðferðinni.“

Í VI. kafla laganna eru sérreglur um sjúk börn og börn sem aðstandendur. Í 1. mgr. 25. gr. laganna segir að ef sjúklingur er yngri en 16 ára skuli upplýsingar skv. 5. gr., svo og aðrar upplýsingar samkvæmt lögunum, veittar foreldrum. Skv. 2. mgr. sömu greinar skal veita sjúkum börnum upplýsingar að teknu tilliti til aldurs þeirra og þroska. Þau eiga þó sama rétt og aðrir á að hafna því að fá upplýsingar, sbr. 6. gr.

1. mgr. 26. gr. laganna kveður á um að foreldrar sem fara með forsjá barns skuli veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð barns yngra en 16 ára. Eftir því sem kostur er skulu sjúk börn höfð með í ráðum og alltaf ef þau eru 12 ára eða eldri. Í 2. mgr. greinarinnar segir að læknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður skuli snúa sér til barnaverndaryfirvalda, sbr. ákvæði barnaverndarlaga, neiti foreldrar sem fara með forsjá barns að samþykkja nauðsynlega

meðferð, sbr. 1. mgr. Í 3. mgr. kemur fram að ef ekki vinnist tími til að leita liðsinnis barnaverndaryfirvalda, sbr. 2. mgr., vegna lífsnauðsynlegrar bráðameðferðar á sjúku barni sé skylt að hafa heilbrigði þess að leiðarljósi og grípa tafarlaust til nauðsynlegrar meðferðar.

Skylt er skv. 1. mgr. 27. gr. að gera allt sem unnt er til að sjúkt barn fái að þroskast og njóta lífsgæða þrátt fyrir veikindi og meðferð eftir því sem ástand þess leyfir. Í 2. mgr. sömu greinar segir að hlífa beri börnum við ónauðsynlegum rannsóknum og aðgerðum.

Börn eiga rétt á bestu heilbrigðisþjónustu sem völ er á. Það felur bæði í sér að veitt sé nauðsynleg meðferð og að meðferð sé í samræmi við upplýst samþykki sjúklings. Samkvæmt gildandi lögum má ekki framkvæma meðferð án samþykkis sjúklings. Sérstaklega er tekið fram að hlífa beri börnum við ónauðsynlegum rannsóknum og aðgerðum. Í þessu sambandi þarf að huga að því hvenær börn geta veitt samþykki fyrir meðferð. Forsjáarskyldur foreldra og forsjáraðila geta takmarkað rétt nýfæddra og ungra barna til sjálfsákvörðunarréttar og líkamlegrar friðhelgi þar sem þau geta ekki tjáð sig og veitt samþykki. Skv. V. kafla barnalaga bera foreldrar og forsjáraðilar skyldur gagnvart barni, m.a. felur forsjá barns í sér rétt og skyldu fyrir foreldri til að ráða persónulegum högum barns, sbr. 5. mgr. 28. gr. laganna. Foreldrum ber að hafa samráð við barn sitt áður en málefnum þess er ráðið til lykta eftir því sem aldur og þroski barnsins gefur tilefni til og skal afstaða barns fá aukið vægi eftir því sem barnið eldist og þroskast, sbr. 6. mgr. 28. gr. og 3. mgr. 1. gr. barnalaga.

Við gerð frumvarpsins hefur verið byggt á framangreindum meginreglum gildandi laga og auk þess miðað að því að tryggja vernd hagsmuna barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

3.3 Aðrar Norðurlandþjóðir.

Aðrar Norðurlandþjóðir hafa ekki sett sérstaka löggjöf um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og misjafnt er milli landa hvort stefnt sé að slíkri lagasetningu. Í Danmörku stendur yfir endurskoðun á heilbrigðisþjónustu fyrir einstaklinga með ódæmigerð kyneinkenni en Barnalæknafélag Danmerkur hefur jafnframt gefið út leiðbeiningar um ódæmigerð kyneinkenni. Stefna finnsku ríkisstjórnarinnar er að styrkja réttindi barna með ódæmigerð kyneinkenni og banna ónauðsynlegar skurðaðgerðir á kynfærum ungbarna vegna útlits. Starfshópur á vegum stjórnvalda hefur haft málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni til umfjöllunar. Í Svíþjóð hafa stjórnvöld kynnt nýjar klínískar leiðbeiningar fyrir heilbrigðisstarfsfólk um ódæmigerð kyneinkenni.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Samkvæmt 1. mgr. 71. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands skulu allir njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu. Hugtakið einkalíf er víðtækt og í ákvæðinu um friðhelgi þess felst réttur manns til að ráða yfir lífi sínu og líkama og til að njóta friðar um lífshætti sína og einkahagi. Með frumvarpi þessu er því leitast við að tryggja rétt barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni til að ráða yfir líkama sínum. Það leiðir af 3. mgr. 71. gr. stjórnarskrárinnar að friðhelgi einkalífs verður ekki skert nema með sérstakri lagaheimild og þá einungis ef brýna nauðsyn ber til vegna réttinda annarra. Ákvæði 71. gr. stjórnarskrárinnar er einkum skýrt með hliðsjón af þeim skuldbindingum sem felast í 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu (MSE), sbr. lög nr. 62/1994, eins og hún hefur verið túlkuð í dómaframkvæmd Mannréttindadómstóls Evrópu. Í greinargerð með frumvarpi því er varð að lögum nr. 80/2019 er meðal annars rakið að við túlkun sína á 8. gr. MSE hafi Mannréttindadómstóllinn lagt á það áherslu að hugtakið einkalíf sé vítt og verði ekki skilgreint með tæmandi hætti. Samkvæmt dómum dómstólsins falli bæði líkamleg og andleg friðhelgi (e. physical and psychological

integrity) undir hugtakið og það geti einnig tekið til þátta sem varði sjálfsmynd, bæði líkamlega og félagslega.

Í 1. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar er kveðið á um að öllum sem þess þurfa skuli tryggður í lögum réttur til aðstoðar vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar eða sambærilegra atvika. Með frumvarpi þessu er útfærður réttur barna, sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, til aðstoðar vegna sjúkleika. Verði frumvarpið að lögum mun ekki orka tvímælis í hverju réttur barnanna felst. Í því sambandi er í frumvarpinu lögð áhersla á að tryggja börnunum nauðsynlega læknisþjónustu með tilliti til sjálfsákvörðunarréttar þeirra sem kjarna heilbrigðisréttar.

Frumvarpinu er ætlað að tryggja réttarvernd barna skv. 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar með því að vernda börn, sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, fyrir ónauðsynlegum lækni meðferðum og tryggja að umgjörð sé vönduð þegar meðferðir eru nauðsynlegar eða barn vill undirgangast þær. Frumvarpinu er einnig ætla að tryggja réttarvernd barna samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (SRB), sbr. lög nr. 19/2013, og þannig fullnægja þjóðréttarlegum skuldbindingum íslenska ríkisins samkvæmt honum. Frumvarpinu er jafnframt ætlað að tryggja samræmi við jafnræðisreglu 2. gr. samningsins um réttláta meðferð barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og hafa í sögulegu samhengi orðið fyrir mismunun. Þá er því ætlað að innleiða meginreglu 1. mgr. 3. gr. samningsins um að það sem barni er fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang þegar gerðar eru ráðstafanir sem varða börn, sem og 1. mgr. 12. gr. um réttmætt tillit til skoðana barna í öllum málum sem þau varða. Að lokum er frumvarpinu ætlað að tryggja rétt barna til líkamlegrar friðhelgi í samræmi við 16. gr. SRB og rétt þeirra til að viðhalda því sem auðkennir þau sem einstaklinga, sbr. 8. gr.

Jafnframt varðar efni frumvarpsins jafnræðisreglu 65. gr. stjórnarskrárinnar og 1. mgr. 68. gr. stjórnarskrárinnar um bann við pyndingum og annarri ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð.

5. Samráð.

Í starfshópi sem skipaður var samkvæmt ákvæði til bráðabirgða I í lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, voru barnaskurðlæknir, barnainnkirtlalæknir, barnasálfræðingur, fulltrúi Intersex Íslands, fulltrúi Samtakanna '78, kynjafræðingur, siðfræðingur og tveir lögfræðingar, annar með sérþekkingu á réttindamálum barna en hinn á mannréttindum. Formaður hópsins var skipaður af ráðherra og með hópnum starfaði sérfræðingur í forsætisráðuneytinu. Með samsetningu hópsins var leitast við að tryggja víðtækt samráð og nauðsynlega aðkomu sérfræðinga og fulltrúa hagsmunasamtaka að vinnu um fyrirhugað ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

6. Mat á áhrifum.

Samþykkt frumvarpsins yrði mikil réttarbót fyrir börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og aðstandendur þeirra.

Helstu áhrif á stjórnsýslu ríkisins felast í breyttu hlutverki sérfræðinefndar skv. 9. gr. laga um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019. Ætla má að erindum til nefndarinnar muni fjölga en frá skipan hennar hafa engin erindi borist. Þá er lögð til skipan nýs teymis um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Í lögum um kynrænt sjálfræði er nú þegar mælt fyrir um verkefni teymis barna- og unglingageðdeildar Landspítala um kynvitund og ódæmigerð kyneinkenni. Verkefni þess teymis að því er varðar ódæmigerð kyneinkenni verða færð til hins nýja teymis auk þess sem skert verður á hlutverki þess með frumvarpinu. Þá er mælt

fyrir um auknar kæruehimildir samkvæmt lögunum, m.a. til landlæknis og ráðuneytis heilbrigðismála.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Með greininni er lagt til að bæta við orðskýringar í 2. gr. laganna skilgreiningu á hugtakinu *ódæmigerð kyneinkenni*. Skilgreiningin tekur mið af markmiðum og efnisreglum frumvarpsins. Hér er því ekki um algilda skilgreiningu að ræða heldur skilgreiningu sem þjónar hlutverki í samhengi frumvarpsins.

Líkt og fram kemur í umfjöllun um ódæmigerð kyneinkenni í kafla 2.1 skilgreinir hluti fólks með ódæmigerð kyneinkenni sig sem intersex, sem stundum er útskýrt svo að kyneinkenni liggi á milli okkar stöðluðu hugmynda um karl og kvenkyn. Intersex einstaklingar fæðast með einkenni sem eru ekki algjörlega karl- eða kvenkynseru sambland af karl- og kvenkyns eða hvorki karl- né kvenkyns. Til að taka af allan vafa um gildissvið frumvarpsins er skilgreining frumvarpsins á ódæmigerðum kyneinkennum nokkuð rýmri en þessi skilningur á hugtakinu *intersex*.

Við mótnun skilgreiningar frumvarpsins hefur meðal annars verið horft til skilgreininga frá stofnunum Sameinuðu þjóðanna, dómstóls Evrópusambandsins o.fl., að teknu tilliti til fyrirliggjandi skilgreiningar í lögum um kynrænt sjálfræði á hugtakinu *kyneinkenni*. Skilgreiningin er ekki í grundvallaratriðum læknisfræðileg heldur byggist á því að kyn sé að verulegu leyti félagslegt fyrirbæri. Í frumvarpinu er þannig gengið út frá því að ódæmigerð kyneinkenni séu hluti af samfélagslegum fjölbreytileika en ekki læknisfræðilegt vandamál (e. disorder).

Skilgreiningin byggist á því að til sé ríkjandi skilningur á því hvernig dæmigerðir kynlitningar, hormónastarfsemi, kynkirtlar og kynfæri séu, annars vegar í tilviki karlkyns einstaklinga og hins vegar í tilviki kvenkyns einstaklinga. Þau efnisákvæði frumvarpsins sem notast við skilgreininguna miða að því að takast á við þá tvíhyggju sem birtist í þessum dæmigerðu viðhorfum. Farin er sú leið að nota rúma skilgreiningu til að undir hana falli flest ef ekki öll tilvik breytileika á kyneinkennum utan viðtekens skilnings á því sem telst dæmigert, hvort sem sá breytileiki varðar útlit, líkamlega virkni, þ.m.t. hormónastarfsemi, eða aðra þætti.

Innan læknisfræði er oft fjallað um „disorder of sex development (DSD)“ sem er skilgreint sem meðfætt ástand þar sem þroski litninga, kynkirtla eða kynlíffæra er ódæmigerður. Skilgreiningin hefur hins vegar verið gagnrýnd af hálfu margra einstaklinga með ódæmigerð kyneinkenni og hagsmunasamtaka þeirra og því er ekki byggt á henni í frumvarpinu.

Margar læknisfræðilegar greiningar mundu falla undir skilgreiningu frumvarpsins á ódæmigerðum kyneinkennum. Í kjölfar ráðstefnu í Chicago árið 2006 var gefin út yfirlýsing lækna um efnið sem oft er vísað til í alþjóðlegri umfjöllun þrátt fyrir gagnrýni hagsmunasamtaka intersex fólks, en yfirlýsingin var uppfærð árið 2016 (2006 Consensus Statement og 2016 Consensus Statement Update). Þar er t.d. fjallað um greiningar í þremur flokkum: „sex chromosomal“, „46,XX“ og „46,XY“. Sem dæmi um greiningar mætti nefna andrógenónæmi (e. androgen insensitivity syndrome), CAH (e. congenital adrenal hyperplasia), of stutta þvagrás (e. hypospadias), launeista (e. undescended testicle) o.fl.

Þessari rúmu skilgreiningu er meðal annars ætlað að tryggja að í takmarkatilvikum sé farið eftir þeim strangari efnis- og málsmeðferðarreglum sem frumvarpið leggur til varðandi varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum, samanborið við almennar reglur. Er með því stefnt að víðtækri vernd hagsmuna barna, almennt frekar meiri vernd en minni. Sem mótvægi við þessa rúmu skilgreiningu leggur frumvarpið til ákveðnar sérreglur eða

undantekningar varðandi tiltekna læknismeðferðir, sbr. einkum 5. og 6. mgr. 4. gr. frumvarpsins.

Af skilgreiningunni og meginreglum frumvarpsins leiðir að svokallaðar forhúðaraðgerðir, eða „umskurður drengja“, í tilvikum þar sem kyneinkenni eru dæmigerð falla utan gildissviðs laga um kynrænt sjálfræði. Forhúðaraðgerðir eru nú gerðar hér á landi af heilsufarslegum ástæðum og er algengasta orsökina sú að forhúð er of þröng og veldur sársauka, þvaglátsvandamálum, sýkingum, vandamálum við kynlíf o.fl. Getur því reynst heilsufarslega nauðsynlegt að fjarlægja fremri hluta forhúðar (l. circumcisio) eða opna án þess að fjarlægja hana (e. dorsal slit). Þegar börn yngri en 16 ára eiga í hlut falla slíkar aðgerðir undir 4. gr. frumvarpsins, enda teljast kyneinkenni í slíkum tilvikum ódæmigerð. Aðgerðirnar eru heimilar með þeim skilyrðum sem 4. gr. frumvarpsins setur, þ.e. með samþykki barns eða, ef barn er ófært um að veita samþykki, þegar heilsufarslegar ástæður liggja að baki, og skal þá fylgja þeirri málsmæðferð sem þar er mælt fyrir um. Forhúðaraðgerðir í tilvikum þar sem forhúð er dæmigerð og þar sem slíkar aðgerðir kunna að vera gerðar eða fyrirhugaðar af trúarlegum eða menningarlegum ástæðum falla utan gildissviðs frumvarpsins og hafa ákvæði frumvarpsins því engin áhrif á það hvort slíkar aðgerðir eru gerðar eða heimilar.

Um 2. gr.

Með greininni er lögð til breyting á 9. gr. laganna um sérfræðinefnd um breytingu á kynskráningu barna. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að sérfræðinefndin fái aukið hlutverk en skv. 6. mgr. nýrrar 11. gr. a verður henni falið að veita samþykki fyrir varanlegum breytingum á kyneinkennum barna yngri en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni. Því eru lagðar til breytingar á 9. gr. laganna að því er varðar heiti og hlutverk nefndarinnar. Nánar er fjallað um breytingar á hlutverki nefndarinnar í skýringum á 6. mgr. 11. gr. a við 4. gr. frumvarpsins.

Um 3. gr.

Með greininni er lögð til breyting á 1. mgr. 11. gr. laganna þar sem kveðið er á um aðkomu teymis barna- og unglingageðdeildar um kynvitund og ódæmigerð kyneinkenni skv. 13. gr. laganna vegna varanlegra breytinga á kyneinkennum einstaklings 16-18 ára. Þar sem mælt er fyrir um nýtt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, sbr. 7. gr. frumvarpsins, mun teymi barna- og unglingageðdeildar ekki lengur veita þjónustu sem snýr að ódæmigerðum kyneinkennum.

Um 4. gr.

Með greininni er lagt til að bæta við lögin nýrri grein, sem verði 11. gr. a, með sjö málsgreinum.

Í 1. mgr. er áréttuð sú meginregla laganna og stefnuyfirlýsing að börn, líkt og aðrir, njóti líkamlegrar friðhelgi, sbr. skilgreiningu í 2. gr. laganna, sem og réttar til heilbrigðisþjónustu, með sambærilegu orðalagi og í 1. mgr. 3. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997. Aðrar málsgreinar hins nýja ákvæðis 11. gr. a lúta að útfærslu á vernd þessara réttinda með hliðsjón af sérstakri stöðu barna, þannig að réttur til allrar nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu sé tryggður án mismununar svo og friðhelgi gagnvart ónauðsynlegum inn gripum.

Ákvæðið tekur til barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, hvort sem þau einkenni koma í ljós við fæðingu eða síðar. Frumvarpið nær þannig til tilvika þar sem barn fæðist t.d. með frávík í hormónastarfsemi sem leiðir til þess að frávík birtast á kyneinkennum við kynþroska. Frumvarpið fjallar hins vegar ekki um þau tilvik þar sem utanaðkomandi þættir,

t.d. mengun, slys o.s.frv., hafa áhrif á kyneinkenni einstaklings þannig að þau teljist ódægigerð.

Í 2. mgr. er kveðið á um þær aðstæður þegar barn yngra en 16 ára sem fæðist með ódægigerð kyneinkenni getur ekki veitt samþykki sitt fyrir varanlegum breytingum á kyneinkennum sökum ungs aldurs. Skilgreiningin á *varanlegum breytingum* í lokamálslið ákvæðisins er samhljóða 1. mgr. 11. gr. laganna.

Með upphafsorðum ákvæðisins er sett fram sú meginregla að varanlegar breytingar skuli ekki gerðar án samþykkis, en kveðið er nánar á um samþykki barns í 6. mgr. greinarinnar. Þá er fjallað um þá undantekningu þegar barn er of ungt til þess að veita samþykki eða af öðrum ástæðum ófært um það. Hér á landi og annars staðar hafa lækni meðferðir verið framkvæmdar á afar ungum, jafnvel nýfæddum börnum sem fæðst hafa með ódægigerð kyneinkenni og geta augljóslega ekki tjáð afstöðu sína. Ákvæðinu er einkum ætlað að taka til aðstæðna þar sem barn er of ungt til þess að veita samþykki en rétt þykir að láta sömu reglu gilda um eldra barn sem er t.d. meðvitundarlaust, enda er mikilvægt að ekki verði komið í veg fyrir nauðsynlega heilbrigðisþjónustu í slíkum tilvikum. Að því leyti má til hliðsjónar vísa til 9. gr. laga um réttindi sjúklunga, nr. 74/1997, þar sem finna má þrengri heimild til að framkvæma bráðnauðsynlega meðferð á sjúklingi sem er meðvitundarlaus eða í sambærilegu ástandi.

Í því augnamiði að tryggja börnum með ódægigerð kyneinkenni alla nauðsynlega heilbrigðisþjónustu, en að sama skapi vernd frá ónauðsynlegum inngrípum án samþykkis þeirra, er það gert að skilyrði að nauðsynlegt sé að gera varanlegar breytingar af heilsufarslegum ástæðum sem ekki byggjast á félagslegum, sálfélagslegum eða útlitslegum þáttum. Með ákvæðinu er meðal annars lagt bann við aðgerðum sem hafa þann eina tilgang að ákvarða kyneinkenni barns sem ýmist „karlkyn“ eða „kvenkyn“. Félagsleg viðmið eða afstaða foreldra um að kyneinkenni barns „eigi“ að vera með tilteknum hætti, sem telst dægigert fyrir annaðhvort stúlku eða dreng, teljast því ekki tækar ástæður til þess að gera varanlegar breytingar á kyneinkennum án samþykkis barnsins.

Ákvæðið tekur mið af þeirri staðreynd að í mörgum tilvikum ódægigerðra kyneinkenna er ekki um sérstök heilsufarsleg vandamál að ræða, en í öðrum tilvikum er bráðnauðsynlegt að börn með ódægigerð kyneinkenni fái viðeigandi þjónustu án mismununar.

Hugtakið *heilsufarslegar ástæður* er óhjákvæmilega matskennt en vísar meðal annars til aðstæðna þar sem koma þarf í veg fyrir hættu á dauða, sjúkdómum, sýkingarhættu og tryggja nauðsynlega líkamlega virkni. Við gerð frumvarpsins var lagt mat á hvort rétt væri að takmarka þessar heimildir til varanlegra breytinga á ódægigerðum kyneinkennum án samþykkis barns við „brýnar“ heilsufarslegar ástæður. Þótti slíkt hins vegar varhugavert enda ekki tilgangur frumvarpsins að takmarka rétt barna til heilbrigðisþjónustu að neinu leyti. Við gerð frumvarpsins var einnig haft í huga að ýmis lækni- og fræðileg inngríp sem stunduð voru á börnum og öðru fólki með ódægigerð kyneinkenni hér áður fyrr töldust vafalaust heilsufarslega nauðsynleg í huga þeirra sem framkvæmdu inngrípin, miðað við þekkingu og viðmið á þeim tíma. Nú á dögum er litið á mörg þessara inngrípa sem ónauðsynleg og skaðleg. Verður því að vanda sérstaklega til verka við mat á því hvenær inngríp telst nauðsynlegt.

Sú vernd sem börnum er veitt með ákvæðinu er einkum tvíþætt: annars vegar eru einungis heilsufarslegar ástæður, en ekki félagslegar, sálfélagslegar eða útlitslegar, tækar sem grundvöllur varanlegra breytinga á kyneinkennum án samþykkis barnsins; og hins vegar þarf ítarlegt mat að fara fram á því hvort heilsufarslegar ástæður séu fyrir hendi með aðkomu þverfaglegs teymis sérfræðinga, sbr. 2. og 3. mgr. greinarinnar.

Skv. 2. mgr. teljast félagslegar, sálfélagslegar og útlitslegar ástæður ekki til þeirra heilsufarslegra ástæðna sem réttlætt geta varanlegar breytingar á kyneinkennum barns án

samþykkis þess. Útlitslegar ástæður eru sjónarmið sem lúta beinlínis að útliti kyneinkenna. Með félagslegum ástæðum er átt við viðtekna hugmyndir um hvernig kyneinkenni „eigi“ að vera til þess að falla að annaðhvort kvenkyni eða karlkyni. Sálfélagslegar ástæður fela í sér samspil sálrænna þátta við viðtekna hugmyndir og sjónarmiða um sálræna eða tilfinningalega líðan fólks. Þar undir fellur til að mynda forspá um að fólk með ódæmigerð kyneinkenni muni verða fyrir sálrænum skaða verði kyneinkenni þeirra ekki „lagfærð“. Með frumvarpinu er t.d. lagt bann við því að forsjáraðilar og heilbrigðisstarfsfólk ákveði að gera varanlegar breytingar á kyneinkennum barns án samþykkis á þeim grundvelli að barninu gæti verið strítt eða því gæti í framtíðinni mislíkað að kyneinkenni þess væru ódæmigerð. Í samræmi við meginstef frumvarpsins um líkamlega friðhelgi og sjálfsákvörðunarrétt er litið svo á að forsjáraðilar eða heilbrigðisstarfsfólk eigi ekki að gefa sér slíkar forsendur um framtíðartilfinningar barns. Óheimilt er því að leggja til grundvallar að ódæmigerð kyneinkenni verði barni til sálræns eða tilfinningalegs ama í framtíðinni. Rétt er að taka fram að sálfélagsleg sjónarmið kunna að vera fullgild sjónarmið til þess að framkvæma annars konar læknisfræðileg inngrip, og kunna að vera það þegar samþykki barnsins skv. 6. mgr. greinarinnar er fyrir hendi. Því er hér með engu móti gert lítið úr mikilvægi andlegrar heilsu. Frumvarpið setur hins vegar skorður við inngripum á grundvelli sálfélagslegra ástæðna þegar barn getur ekki veitt samþykki og engar heilsufarslegar ástæður í þröngri merkingu, þ.e. varðandi líkamlega heilsu, knýja á um inngrip. Í þeim tilvikum er gert ráð fyrir að rétt sé að biða þar til barnið getur sjálf tekið afstöðu til hinna félagslegu, sálfélagslegu eða útlitslegu þátta, sbr. 6. mgr.

Í 3. mgr. er fjallað um ferli við ákvörðunartöku varðandi varanlegar breytingar á kyneinkennum barna án samþykkis þess skv. 2. mgr. Meginstoðir málsmeðferðarinnar eru: 1) aðkoma barnsins, í samræmi við aldur þess og þroska; 2) upplýsingagjöf til barns og forsjáraðila; 3) aðkoma þverfaglegs teymis sérfræðinga; 4) möguleiki á álitni utanaðkomandi sérfræðings. Ber enn fremur að benda barni og forsjáraðilum á viðeigandi jafningjafræðslu, sbr. 7. gr. frumvarpsins.

Ákvæði 3. mgr. er í samræmi við lög um réttindi sjúklinga, þ.m.t. 12 ára aldursmarkið. Jafnframt er áréttað að barn skuli ekki aðeins vera „með í ráðum“ heldur beri að afla afstöðu þess og taka tillit til þess hver afstaða barnsins sé. Þessi hluti ákvæðisins á sér nokkra samsvörun í sænskum lögum um réttindi sjúklinga. Þykir rétt að leggja áherslu á þátttöku barnsins í málsmeðferðinni, jafnvel þótt hér sé fjallað um tilvik þar sem barnið er ófært um að veita samþykki og því megi gera ráð fyrir að aðkoma barnsins sjálfs í þessum aðstæðum verði í mörgum tilvikum takmörkuð. Sem dæmi má nefna að læknismeðferð kann að vera nauðsynleg vegna skertrar hormónastarfsemi skömmu eftir fæðingu eða á allra fyrstu árum í lífi barnsins. Engu að síður er markmið ákvæðisins að sé barn ófært um að veita fullt samþykki skv. 6. mgr. en þó nægilega stálpað til þess að hafa einhverja aðkomu að ákvörðuninni skuli barnið haft með í ráðum.

Með tilvísun til upplýsingagjafar, sbr. 3. mgr. 11. gr. laganna, er tryggt að börn, ávallt í samræmi við þroska þeirra, og forsjáraðilar fái upplýsingar um afleiðingar þess ef ekkert verður aðhafst, þ.e. hvaða möguleikar séu á því að fresta aðgerðum þar til barnið geti veitt samþykki sitt. 11. gr. laganna kveður á um breytingar á kyneinkennum einstaklings 16 ára eða eldri. Í 3. mgr. 11. gr. segir að veita skuli einstaklingnum „ítarlegar upplýsingar um fyrirhugaða meðferð, þar á meðal um framgang hennar, áhættu og gagnsemi, hvort hún hafi áhrif á getu hans til að auka kyn sitt, svo og um önnur hugsanleg úrræði og afleiðingar þess ef ekkert verður aðhafst. [...] Hafi meðferð í för með sér skerta getu einstaklings til að auka kyn sitt eða varanlega ófrjósemi skal upplýsa hann um möguleika á varðveislu kynfrumna.“

Forsjáraðilar eru bærir til að veita samþykki fyrir meðferð, sbr. almennar reglur, en mælt er fyrir um stuðning og fræðslu nýs þverfaglegs teymis sérfræðinga sem skipað verði af ráðherra heilbrigðismála, sbr. 7. gr. frumvarpsins. Nánar er fjallað um hlutverk og skipan teymisins í skýringum við 7. gr. Gert er ráð fyrir, með svipuðum hætti og í 11. gr. laganna, að afla megi álits utanaðkomandi sérfræðings um nauðsyn varanlegra breytinga á kyneinkennum.

Í 4. mgr. greinarinnar er lagt til að kveðið verði á um upplýsingagjöf til barna sem hafa undirgengist varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum. Reynsla fólks með ódæmigerð kyneinkenni er sú að leynd og skömm hafi ríkt um málefnið. Afleiðingar þess séu óæskilegar, til að mynda neikvæð sjálfsmynd, vantraust gagnvart aðstandendum og heilbrigðiskerfinu o.fl., þrátt fyrir að mögulega hafi verið stefnt að vernd barna með leyndinni.

1. málsl. 4. mgr. er til áréttingar á gildandi lögum um skráningu í sjúkraskrá, en sú árétting þykir nauðsynleg enda hefur skortur á læknisfræðilegum upplýsingum til fólks með ódæmigerð kyneinkenni verið viðvarandi réttindabrot víðs vegar um heiminn. Meðal þeirra upplýsinga sem skrá þarf í sjúkraskrá er sú rökstudda afstaða sem mælt er fyrir um í 3. mgr. til þess hvort mögulegt sé að fresta varanlegum breytingum þar til barnið getur gefið upplýst samþykki sitt og bregðast við hinum heilsufarslegu ástæðum með öðrum og vægari hætti.

Almennar reglur um aðgang að sjúkraskrá gilda í aðalatriðum, þ.m.t. að börn hafa rétt til aðgangs að eigin sjúkraskrá frá 16 ára aldri. Þótt ekki sé fjallað sérstaklega um börn í lögum um sjúkraskrár vísa þau hvað varðar gildissvið til laga um heilbrigðisþjónustu og laga um réttindi sjúklinga. Frá 16 ára aldri eru börn sjálfstæðir notendur heilbrigðiskerfisins samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga og fá þá jafnframt aðgang að eigin sjúkraskrá en forsjáraðilar missa þann aðgang.

Í 2. málsl. 4. mgr. er lögð til undantekning frá ákvæði 3. mgr. 14. gr. laga um sjúkraskrár, nr. 55/2009, þar sem fram kemur heimild til þess að synja um aðgang að sjúkraskrá ef talið er að aðgangur „þjóni ekki hagsmunum sjúklings“. Frumvarpið leitast við að tryggja að barn fái upplýsingar um varanlegar breytingar á kyneinkennum þess, sbr. einnig 3. málsl. 4. mgr., og þykir rétt að girða fyrir möguleika á því að aðgangi að sjúkraskrá verði synjað á þeim grundvelli að upplýsingagjöf þjóni ekki hagsmunum sjúklings, þ.e. barnsins.

Regla 3. málsl. 4. mgr. um upplýsingaskyldu forsjáraðila er almenn leiðbeiningarregla til forsjáraðila um að barn fái allar upplýsingar um líf sitt. Refsiákvæði 15. gr. laganna tekur ekki til þessa ákvæðis. Þá er ekki gert ráð fyrir skaðabótaábyrgð forsjáraðila samkvæmt frumvarpi þessu. Aðrar leiðir til að skylda forsjáraðila til upplýsingagjafar voru kannaðar við gerð frumvarpsins, t.d. að fela heilbrigðisstarfsfólki að upplýsa börn um þetta atriði. Þær leiðir þóttu ekki færar, enda getur verið um viðkvæmar upplýsingar að ræða sem forsjáraðilar eru í bestri stöðu til þess að miðla til barnsins að teknu tilliti til aldurs þess og þroska. Höfð var hliðsjón af 26. gr. laga um ættleiðingar, nr. 130/1999, sem fjallar um upplýsingaskyldu kjörforeldra um ættleiðingu barns og miðast við sex ára aldur barnsins. Ekki þótti þó rétt að setja tiltekið aldursmark í 3. málsl. 4. mgr. 11. gr. a þar sem um mismunandi tilvik getur verið að ræða og því erfitt að staðhæfa um hvaða aldursmark bæri að miða við.

Í 5. mgr. er lagt til að setja sérreglu um tvenns konar lækni meðferðir sem féllu að öðrum kosti undir ákvæði 2. mgr. Lagt er til að setja vægari skilyrði fyrir framkvæmd þessara meðferða samanborið við aðrar varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum án samþykkis barns, en þó gilda strangari reglur um þessar meðferðir en um aðrar lækni meðferðir samkvæmt almennum reglum, sbr. einkum lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997. Annars vegar er um að ræða aðstæður þar sem þvagrás er stutt og nær ekki fram á enda typpis (reðurhúfuneðanrásar/hypospadias) en hins vegar vaxtarfrávik á typpi (micro-penis). Í staðli Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um flokkun sjúkdóma (International

Classification of Diseases, 11. útg., 2019) eru viðeigandi greiningar *LB50 Micropenis* og *LB53 Hypospadias*.

Í þessum tveimur tilvikum er lagt til að þótt barn sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni sé of ungt til þess að veita samþykki gildi almennar reglur um mat á nauðsyn meðferðar og því sé heimilt að horfa til félagslegra, sálfélagslegra og útlitslegra þátta. Að öðru leyti, og einkum varðandi málsmeðferð, gildi hins vegar sömu reglur og um aðrar varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum barna án samþykkis skv. 2. mgr. Þannig beri að horfa til meginreglna um sjálfsákvörðunarrétt og friðhelgi barnsins, sbr. 1. mgr., fylgja ítarlegri málsmeðferð með aðkomu þverfaglegs teymis um börn með ódæmigerð kyneinkenni, sbr. 7. gr. frumvarpsins, áður en forsjáradilar veita samþykki sitt, sbr. 3. mgr., meðferð sé skráð og rökstudd í sjúkraskrá og barnið sé upplýst um hana, sbr. 4. mgr., og enn fremur skráð í þar til gerða skrá landlæknis skv. 7. mgr.

Við mótnu tillögu að nýju ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni tók starfshópurinn sem skipaður var samkvæmt bráðabirgðaákvæði I í lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, tillit til sérstakra sjónarmiða um tilteknar breytingar á kyneinkennum og var lagt til að sérreglur gildi um þau.

Fyrri lækni meðferðin sem sérákvæði 5. mgr. tekur til er skurðaðgerð vegna of stuttrar þvagrásar (reðurhúfunedánrasar/hypospadias). Á vef Landspítala segir að *hypospadias* kallist það þegar opnun þvagrásar er staðsett undir typpinu en ekki fremst. Um er að ræða meðfætt ástand sem gerist á meðan barnið þroskast í móðurkviði. Þvagrásaropið getur verið hvar sem er undir typpinu en staðsetningin segir til um hversu mikið frávíkið er og hvaða aðferðir skurðlæknar nota til að laga það. Ef þvagrásaropið er framarlega á typpinu er um að ræða vægasta birtingarform hypospadias – og algengasta, þ.e. í yfir 50% tilvika. Ef staðsetningin er fyrir miðju á typpinu telst birtingarformið meðalalvarlegt og um 30% hypospadias-tilvika sýna þessi einkenni. Ef staðsetning þvagrásarops er við punginn, á pungnum eða undir honum er um að ræða alvarlegasta birtingarformið og það á sér stað í um 20% tilvika. Einkenni eru þau að þvagnbuna vísar stundum niður en ekki fram. Eldri börn með þvagrásaropið fyrir miðju eða nær pung þurfa að setjast niður þegar þau pissa. Á vef Landspítala segir að ef ekkert er að gert geti alvarlegri birtingarform hypospadias valdið erfiðleikum við samfarir seinna á lífsleiðinni. Typpið beygist niður og er það stundum mjög sýnilegt en í öðrum tilfellum sést það aðeins við reisu. Margir eru þó með alveg bein typpi, sérstaklega þeir sem eru með mildasta form hypospadias. Þá segir á vef spítalans að unnt sé að gera skurðaðgerð til þess að færa þvagrásaropið með því að framlengja þvagrásina, rétta typpið og laga forhúðina. Þó er einnig nefnt að í sumum tilvikum sé ekki þörf á skurðaðgerð. Starfshópurinn kynnti sér margvísleg fræðiskrif um þetta atriði við mótnu tillögu að ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna.

Ekki er lagt bann við hypospadias-aðgerðum án samþykkis barns, sem byggjast að einhverju leyti á félagslegum, sálfélagslegum eða útlitslegum ástæðum. Þó gildir að sjálfsögðu regla 2. mgr. 27. gr. laga um réttindi sjúklinga þar sem segir: „Hlifa ber börnum við ónauðsynlegum rannsóknum og aðgerðum.“ Ónauðsynlegar hypospadias-aðgerðir eru því óheimilar. Það er hins vegar við mat á nauðsyn þeirra sem ákveðin sér sjónarmið eru látin ráða samanborið við önnur tilvik ódæmigerðra kyneinkenna.

Helstu sjónarmið þess að setja frekari takmarkanir á hypospadias-aðgerðir, t.d. meðhöndla þær með sama hætti og aðrar meðferðir vegna ódæmigerðra kyneinkenna, eru meðal annars þau að ekki séu forsendur fyrir því að meðhöndla þessi tilvik með ólíkum hætti, enda um skýlaust inngrip í kyneinkenni barns að ræða. Aðgerðir eru oft gerðar vegna útlitslegra, félagslegra og sálfélagslegra þátta og viðtekinna hugmynda um dæmigerð kyneinkenni, þ.e. þeirra þátta sem frumvarpinu er ætlað að koma í veg fyrir að réttlæti breytingar á

kyneinkennum barna með ódæmigerð kyneinkenni. Þegar aðgerðir eru nauðsynlegar af heilsufarlegum ástæðum myndu þær einfaldlega vera heimilar með sömu sjónarmiðum og takmörkunum og aðrar varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum barna. Jafnframt hefur verið bent á að aðgerðir sem þarfnast svæfingar ungra barna kunni að vera áhættusamar og aðgerðir geta haft í för með sér fylgikvilla, t.d. þvagleka, örvefsmyndun, óþægindi o.s.frv. Slíka áhættu sé ekki unnt að réttlæta þegar engar brýnar heilsufarslegar ástæður eru fyrir aðgerðinni í upphafi. Bresk hagsmunasamtök um hypospadias hafa lagst gegn aðgerðum í vægari tilvikum hypospadias, en þau hafa bent á að vegna eðlis hypospadias sé erfitt að fá heildarsýn á reynslu þeirra sem undirgengust aðgerð með jákvæðri niðurstöðu annars vegar og með neikvæðri niðurstöðu hins vegar sem og þeirra sem undirgengust ekki aðgerð. Þar sem langtímarannsóknir skortir ætti vafi að vera túlkadur í þá átt að fresta inngripum ef mögulegt er.

Helstu sjónarmið sem styðja þá leið að setja sérreglu um hypospadias-aðgerðir eru til að mynda sérstaða hypospadias. Hypospadias fellur undir skilgreiningu frumvarpsins á ódæmigerðum kyneinkennum en í skilgreiningunni er vísað til dæmigerðra skilgreininga á karl- eða kvenkynseinkennum og í ýmsum skilgreiningum á hinu tengda hugtaki *intersex* er vísað til þess að kyneinkenni *intersex* fólks liggi á milli okkar stöðluðu hugmynda um karl- og kvenkyn. *Intersex* einstaklingar fæðast með einkenni sem eru ekki algjörlega karl- eða kvenkyns, eru sambland af karl- og kvenkyns eða hvorki karl- né kvenkyns. Í flestum tilvikum hypospadias, og einkum þegar um er að ræða vægari hypospadias, er hins vegar um skýr karlkyns kyneinkenni að ræða. Frávikið felst í staðsetningu þvagrásar. Af þeim sökum eru vægari tilvik hypospadias stundum ekki flokkuð með ódæmigerðum kyneinkennum. Að greina á milli vægari og alvarlegri tilvika hypospadias í lagasetningu er þó erfitt, enda er nákvæm greining á stigi hypospadias ekki alltaf möguleg. Rannsóknir benda almennt til þess að ávinningur sé af því að aðgerðir séu gerðar fyrr en síðar (séu þær gerðar yfir höfuð). Þannig sýna rannsóknir t.d. að þeir sem ekki muna eftir aðgerðinni eru líklegri til að hafa jákvæða ímynd af líkama sínum, samanborið við þá sem muna eftir henni. Sumar rannsóknir sýna einnig að hætta á fylgikvillum eykst sé beðið með aðgerðir og þær gerðar síðar, en sú fylgni finnst reyndar ekki í öllum rannsóknum.

Við umfjöllun starfshópsins um hypospadias komu fram sjónarmið um að reynsla af hypospadias-aðgerðum hér á landi væri góð og ávinningur af því að gera þær snemma, þ.e. fyrir 18 mánaða aldur eða þar um bil. Jafnframt var bent á að ástæður fyrir aðgerð kynnu að vera samspil heilsufarslegrar nauðsynjar (í þröngri merkingu), fyrirbyggjandi meðferðar (t.d. gagnvart sýkingarhættu), sálfélagslegra þátta (t.d. að vernda börn fyrir aðkasti) og jafnvel í einhverjum tilvikum félagslegra þátta (að geta pissað standandi) og útlitslegra þátta. Erfitt kynni að vera að aðgreina þessa þætti.

Hin lækni meðferðin sem sérregla 5. mgr. gildir um er lyfjagjöf vegna vanvaxtar á typpi (*micropenis*). Samkvæmt gildandi stöðlum og framkvæmd byggist lækni-fræðileg greining á *micropenis* á tveimur meginþáttum: 1) typpi sé með „eðlilegt“ form (e. *normally formed*), að þvagrásarop sé á enda typpis og að það sé staðsett á dæmigerðum stað miðað við pung og önnur líffæri og 2) að typpi sé meira en 2,5 staðalfrávikum undir viðeigandi meðaltali. Fyrir fullgenginn nýbura merkir það að typpi sé minna en 2 cm þegar teygt er á því. Meðferð við *micropenis* fer þannig fram að barni er gefið testósterón um þriggja mánaða aldur, almennt í formi gels eða plásturs á húð. Meðferð er stutt og lýkur ávallt fyrir eins árs aldur. Ákvæðið girðir þó ekki fyrir annars konar lyfjagjöf, t.d. ef ný lyf yrðu þróuð í framtíðinni.

Meginástæður þess að starfshópurinn taldi rétt að sérregla 5. mgr. gildi um meðferð við *micropenis* eru nokkrar. Í fyrsta lagi er æskilegt að framkvæma umrædda testósterónmeðferð

á allra fyrstu mánuðum í lífi barns en að öðrum kosti glatast tækifæri á meðferð og því er ekki unnt að fresta meðferð þar til barn getur samþykkt hana. Þó er rétt að nefna að unnið er að rannsóknum um micropenis og annarri lyfjagjöf þegar barn er eldra. Í öðru lagi telst meðferðin örugg og ekki er vitað um sérstaka fylgikvilla, þótt vissulega séu rannsóknir af skornum skammti. Í þriðja lagi er löng og jákvæð reynsla af meðferðinni hér á landi og erlendis, enda hefur hún verið framkvæmd um nokkurra áratuga skeið. Í fjórða lagi eru neikvæðar félagslegar og sálfélagslegar afleiðingar af micropenis fyrirsjáanlegar. Þótt setja mætti það samfélagslega markmið að smátt typpi hafi ekki neikvæð lífsgæði í för með sér verður því markmiði varla náð með því einu að setja strangari skorður við umræddri lyfjameðferð á þessum tímapunkti, þegar neikvæðar afleiðingar fyrir þau börn sem eiga í hlut eru fyrirsjáanlegar.

Í 6. mgr. er fjallað um aðstæður barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og eru undir 16 ára aldri en hafa nægan þroska til þess að tjá vilja sinn. Ekki er unnt að setja almenna reglu um tiltekinn aldur í þessu sambandi, enda t.d. gengið út frá því í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins að meta aldur og þroska barns í hverju tilviki fyrir sig. Hafa má einhverja hliðsjón af ákvæði 26. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, þar sem fram kemur að börn skuli ávallt höfð með í ráðum frá 12 ára aldri, en þó verður að meta hvert tilvik fyrir sig. Sérfræðinefnd skv. 9. gr. laganna er falið að taka afstöðu til þess hvort barnið hafi nægan þroska.

Í takmarkatilvikum má gera ráð fyrir að mál komi fyrst til meðferðar teymis um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, sbr. 7. gr. frumvarpsins, eftir atvikum til mats á því hvort gera eigi varanlegar breytingar af heilsufarslegum ástæðum án samþykkis barns í samræmi við 2. mgr. nýrrar 11. gr. a, sbr. 4. gr. frumvarpsins. Þaðan fari málið til meðferðar sérfræðinefndar skv. 9. gr. laganna. Telji sérfræðinefndin að barn hafi ekki nægan þroska til þess að taka afstöðu til meðferðar er ljóst að varanlegar breytingar byggðar á félagslegum, sálfélagslegum eða útlitslegum ástæðum eru óheimilar, en meðferð í samræmi við 2. mgr. 11. gr. a, þ.e. af heilsufarslegum ástæðum, er eftir sem áður möguleiki.

Rétt er að benda á að gildissvið ákvæðisins nær aðeins til barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Hér er ekki fjallað um stöðu trans barna, þ.e. barna sem upplifa misræmi milli kynvitundar sinnar og þess kyns sem þeim var úthlutað við fæðingu. Trans börn eru almennt ekki með ódæmigerð kyneinkenni í skilningi frumvarpsins. Um aðstæður trans barna er fjallað í öðrum ákvæðum laga um kynrænt sjálfræði. Til greina kemur að barn sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni sé einnig trans. Ítrekað er að í slíkum tilvikum er annars vegar um að ræða atriði er varðar kyneinkenni, þ.e. líffræðilega þætti sem tengdir eru kyni (intersex), og hins vegar atriði er varðar kynvitund (trans) en lög um kynrænt sjálfræði byggjast á þeim skilningi að líta beri á þessi atriði hvort um sig sem sjálfstæð. Barn undir 16 ára, sem er bæði intersex og trans, ætti að njóta sömu stöðu og önnur trans börn hvað varðar ákvæði um kynvitund í lögum um kynrænt sjálfræði. Með því er meðal annars átt við ákvæði um breytingu á skráðu kyni skv. 5. gr. laganna og reglur um varanlegar breytingar á kyneinkennum með það að markmiði að færa kyneinkenni til samræmis við kynvitund, sbr. 11. og 13. gr. laganna. Hvað síðastnefnda atriðið varðar gera lög um kynrænt sjálfræði ráð fyrir því að varanlegar breytingar á kyneinkennum trans barna séu ekki gerðar fyrir 16 ára aldur. Sama regla ætti að gilda gagnvart trans börnum með ódæmigerð kyneinkenni, þ.e. almennt verður að líta svo á að ákvæði frumvarpsins veiti ekki heimildir til þess að gera varanlegar breytingar á kyneinkennum barns með ódæmigerð kyneinkenni sem einnig er trans í því augnamiði að færa kyneinkenni til samræmis við kynvitund fyrir 16 ára aldur.

Ákvæðið mælir fyrir um málsméðferð varðandi varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum barns í samræmi við vilja þess. Mælt er fyrir um upplýsingagjöf til barnsins og

forsjáraðila þess og ráðgjöf þverfaglegs teymis sérfræðinga skv. 7. gr. frumvarpsins. Skal ráðgjöf teymisins meðal annars felast í því að benda börnum og forsjáraðilum á jafningjafræðslu enda er afar mikilvægt að upplýsingar berist ekki einungis frá sérfræðingum heldur einnig frá fólki með ódæmigerð kyneinkenni, sbr. skýringar við 7. gr.

Samþykki forsjáraðila og sérfræðinefndar skv. 9. gr. er áskilið. Með aðkomu sérfræðinefndarinnar er leitast við að tryggja að óháðir sérfræðingar komi að ákvarðanatökunni og gæti réttar barnsins. Nefndinni er falið að kanna viðhorf barnsins til fyrirhugaðrar breytingar og meta þroska þess og færni til að taka ákvörðunina.

Fyrri málsgreinar ákvæðisins miða að því að vernda börn fram að þeim tíma sem þau geta tjáð vilja sinn skýrt og tekið afstöðu til inngripa. Samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga eru veita forsjáraðilar samþykki fyrir nauðsynlegri læknis meðferð barna allt að 16 ára aldri. Hér er því ekki vikið frá þeirri grunnreglu að samþykki forsjáraðila er áskilið, en vegna eðlis þeirra breytinga sem um ræðir er gert ráð fyrir að vilji barnsins ráði að verulegu leyti og hann sé kannaður með aðkomu sérfræðinefndarinnar skv. 9. gr. laganna.

Skv. 9. gr. laga um kynrænt sjálfræði hefur sérfræðinefndin nú það hlutverk að fjalla um breytingu á kynskráningu barna, þ.e. þegar barn óskar eftir að breyta skráningu kyns án þess að hafa stuðning forsjáraðila, sbr. 3. mgr. 5. gr. laganna. Nefndinni hafa enn ekki borist erindi þess efnis. Með greininni er því starfssviði nefndarinnar breytt. Um er að ræða eðlisskylda ákvörðun skv. 3. mgr. 5. gr. laganna þar sem meginatriðið er könnun á vilja og þroska barns. Þó eru ákvarðanirnar ólíkar að því leyti að 3. mgr. 5. gr. laganna kveður á um opinbera skráningu kyns en hér er um að ræða varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum. Gert er ráð fyrir að nefndin setji sér verklagsreglur um meðferð þessara mála. Almenn má gera ráð fyrir að barnið komi fyrir nefndina við meðferð máls hjá henni.

Rétt er að taka fram að ólíkt 2. mgr. ákvæðisins útilokar ákvæði 6. mgr. ekki að félagslegir, sálfélagslegir eða útlitslegir þættir liggi til grundvallar ákvörðun um varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum. Er enda um ólíka stöðu að ræða þegar barnið sjálft getur tekið upplýsta afstöðu til þeirra þátta.

Í lokamálsli. 6. mgr. er lögð til undanþága frá skilyrðinu um samþykki sérfræðinefndar skv. 9. gr. laganna hvað varðar tiltekna lyfjameðferð, þ.e. hormónameðferð til þess að koma af stað kynþroska. Undanþága þessi kemur einkum til vegna þess að skilgreining frumvarpsins á ódæmigerðum kyneinkennum er víðtæk og tekur til lyfjameðferðar sem ekki er talin ástæða til að sæti flókinni málsmeðferð. Það getur þurft að gefa unglingum hormón í tilvikum þar sem kynþroski fer seint af stað. Hluti þessara barna hefur fæðst með ódæmigerð kyneinkenni, þ.e. einhvers konar frávik í kynhormónastarfsemi, og mundi því almennt falla undir gildissvið frumvarpsins. Annar hluti þeirra barna sem fá umrædda hormónameðferð fær aldrei sérstaka greiningu á ódæmigerðum kyneinkennum. Núverandi framkvæmd hefur ekki valdið sérstökum vandkvæðum enda er vilji barnsins almennt látinn vega þungt við ákvörðun um slíka meðferð, að fengnu samþykki forsjáraðila. Seinn kynþroski getur enda haft í för með sér mikla sálræna erfiðleika. Því er lagt til að í slíkum tilvikum sé ónauðsynlegt að sérfræðinefndin skv. 9. gr. laganna komi að málinu. Í stað þess verði heilbrigðisstarfsmönnum falið að leita eftir afstöðu barnsins samkvæmt almennum reglum. Þótt undantekningarákvæði þetta feli í sér aukið flækjustig í löggjöfinni er tilgangur þess að einfalda og stytta málsmeðferð í þágu þeirra barna sem þurfa á umræddri hormónameðferð að halda og tryggja þannig rétt þeirra til heilbrigðisþjónustu án óþarflega flókinsar stjórnsýslumeðferðar.

Í 7. mgr. er lögð til sérstök skráningarskylda í því augnamiði að öðlast tæmandi upplýsingar um tíðni og eðli þeirra aðgerða og meðferða sem um ræðir. Gert er ráð fyrir að skrá þessi muni

geta nýst starfshópi sem skipaður verður samkvæmt nýju ákvæði til bráðabirgða, sbr. 12. gr. frumvarpsins.

Um 5. gr.

Með greininni eru lagðar til breytingar á 12. gr. laganna um teymi Landspítala um kynvitund og breytingar á kyneinkennum. Þar sem mælt er fyrir um skipan nýs teymis um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, sbr. 7. gr. frumvarpsins, er nauðsynlegt að samræma ákvæði um réttindi og skyldur starfsfólk teyma samkvæmt lögnum. Þá er lagt til að fella brott þann hluta ákvæðisins sem tekur til kæruleiða vegna synjunar teymisins um meðferð þar sem lagt er til að mælt verði fyrir um kærueimild vegna synjunar allra teyma í nýrri 14. gr. a, sbr. 9. gr. frumvarpsins.

Um 6. gr.

Með greininni eru lagðar til breytingar á 13. gr. laganna um teymi barna- og unglingageðdeildar um kynvitund og ódæmigerð kyneinkenni. Þar sem mælt er fyrir um skipan nýs teymis um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, sbr. 7. gr. frumvarpsins, mun teymi barna- og unglingageðdeildar ekki lengur taka til meðferðar málefni er varða ódæmigerð kyneinkenni og því eru lagðar til breytingar á 13. gr. laganna að því er varðar heiti og hlutverk teymisins. Nánar er fjallað um nýtt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni í skýringum við 7. gr. frumvarpsins.

Um 7. gr.

Í greininni er lagt til að ráðherra skipi nýtt þverfaglegt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Við gerð frumvarpsins var kannað hvort fella ætti þjónustu við börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni undir þau tvö teymi sem lög um kynrænt sjálfræði mæla nú þegar fyrir um, sbr. 12. gr. laganna um teymi Landspítala um kynvitund og breytingar á kyneinkennum og 13. gr. laganna um teymi barna- og unglingageðdeildar um kynvitund og ódæmigerð kyneinkenni.

Niðurstaðan varð sú að verkefnið væri eðlisólíkt hlutverki teymis Landspítala um kynvitund og breytingar á kyneinkennum skv. 12. gr. laganna, sem þjónustar fullorðna trans einstaklinga. Þrátt fyrir að í 13. gr. laganna sé kveðið á um störf teymis barna- og unglingageðdeildar um kynvitund og ódæmigerð kyneinkenni þykir ljóst að málefni barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni falla ekki undir svið barna- og unglingageðdeildar. Því er lagt til að stofna nýtt teymi sérfræðinga sem verði skipað af ráðherra heilbrigðismála.

Í greininni er ekki mælt nákvæmlega fyrir um samsetningu teymisins að öðru leyti en því að það skuli vera þverfaglegt og skipað fagfólki með viðeigandi þekkingu og reynslu, sbr. 12. og 13. gr. laganna. Gera má ráð fyrir því að auk sérfræðinga í innkirtlalækningum og skurðlækningum barna kunni að vera þörf á að skipa sérfræðinga í sálfræði, félagsráðgjöf og/eða kynjafræði. Mikilvægt er að við skipun teymisins að tryggja nauðsynlega sérþekkingu. Ákvæðið er að mestu sambærilegt 12. og 13. gr. laganna en þó er sérstaklega tekið fram að teymið skuli í ráðgjöf sinni benda á viðeigandi jafningjafræðslu fólks með ódæmigerð kyneinkenni og hagsmunasamtaka þeirra.

Þá er tekið fram í ákvæðinu að teymið veiti þjónustu bæði þeim sem undirgangast varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum og þeim sem undirgangast engar slíkar breytingar. Gera má ráð fyrir stuðningsþörf og öðrum þörfum barna og fjölskyldna þeirra í fjölmörgum tilvikum þegar barn fæðist með ódæmigerð kyneinkenni. Þar á meðal kunna að

vera tilvik þar sem reglur frumvarpsins girða fyrir varanlegar breytingar á kyneinkennum án samþykkis barnsins.

Um 8. gr.

Lögð er til breyting á 14. gr. laganna sem kveður á um að þeir sem eru sjúkratryggðir samkvæmt lögum um sjúkratryggingar hafi rétt til að nýta sér þjónustu teyma skv. 12. og 13. gr. laganna. Þar sem frumvarpið mælir fyrir um nýtt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, sbr. 7. gr. frumvarpsins, er lagt til að vísa einnig til þess í ákvæðinu.

Um 9. gr.

Í greininni er kveðið á um kæruleiðir vegna ákvæða í III. kafla laganna. Í kaflanum er aðeins mælt fyrir um kærueimild í 3. mgr. 12. gr. laganna sem tekur til teymis Landspítala um kynvitund og breytingar á kyneinkennum. Ákvæðið fjallar um synjun á meðferð sem felur í sér breytingu á kyneinkennum einstaklings, 18 ára og eldri. Enga kærueimild er að finna í 13. gr. laganna um teymi barna- og unglíngageðdeildar um kynvitund og ódæmigerð kyneinkenni. Lagt er til að allar synjanir um meðferð samkvæmt þessum kafla laganna lúti sömu kærumeðferð.

Mælt er fyrir um kærueimild til landlæknis og þaðan til ráðuneytis heilbrigðismála, þ.e. sama kæruleið og í 3. mgr. 12. gr. laganna. Líkt og bent er á í skýringum við 12. gr. frumvarps þess sem varð að lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, er kæruleiðin sú sama og gildir um synjun á tæknifrjóvgunaraðgerð samkvæmt lögum um tæknifrjóvgun og notkun kynfrumna og fósturvísa manna til stofnfrumurannsókna, nr. 55/1996. Um meðferð kærumála hjá landlækni og ráðuneyti fer samkvæmt ákvæðum stjórnsýslulaga.

Með ákvæðinu eru synjanir teymis Landspítala um kynvitund og breytingar á kyneinkennum skv. 12. gr. laganna áfram kærarlegar með sama hætti. Bætt er við kærueimild varðandi synjanir teymis barna- og unglíngageðdeildar um kynvitund og ódæmigerð kyneinkenni enda er samþykki þess teymis áskilið til þess að gera varanlegar breytingar á kyneinkennum barna á aldrinum 16–18 ára skv. 1. gr. 11. gr. laganna. Með sama hætti verða synjanir teymis um börn með ódæmigerð kyneinkenni skv. 13. gr. a kærarlegar, sem einkum kemur til greina ef teymið telur tiltekið læknisfræðilegt inngrip án samþykkis barns ekki nauðsynlegt af heilsufarslegum ástæðum skv. 2. mgr. nýrrar 11. gr. a, sbr. 4. gr. frumvarpsins, en forsjáraðilar barns eru ósammála og vilja að inngripið sé framkvæmt.

Enn fremur á sama kæruleið við í þeim tilvikum þegar sérfræðinefnd sem starfar skv. 9. gr. laganna synjar samþykki fyrir varanlegum breytingum á ódæmigerðum kyneinkennum barns yngra en 16 ára, skv. 6. mgr. 11. gr. a, sbr. 4. gr. frumvarpsins. Það ákvæði áskilur hvoru tveggja samþykki forsjáraðila og sérfræðinefndarinnar og því kæmi væntanlega aðeins til kærumeðferðar í þeim tilvikum þar sem forsjáraðilar samþykkja meðferð en nefndin synjar.

Benda má á að skv. 4. mgr. 9. gr. laganna er málsméðferð sérfræðinefndarinnar kærarleg til forsætisráðuneytisins þegar um er að ræða ákvörðun um breytta kynskráningu barns sbr. 3. mgr. 5. gr. laganna. Þar sem samþykki nefndarinnar skv. 6. mgr. 11. gr. a, sbr. 4. gr. frumvarpsins, varðar læknismeðferð en ekki kynskráningu, þykir rétt að samræma kæruleiðir vegna læknismeðferða samkvæmt lögnum.

Að öðru leyti fer um rétt barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni til að kvarta yfir þjónustu og meðferð skv. 28. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997.

Um 10. gr.

Með greininni er tryggt að skaðabótakröfur, t.d. vegna varanlegra breytinga á kyneinkennum barna sem kynnu að vera gerðar í andstöðu við ákvæði laganna, fynnist ekki á meðan brotaþoli er á barnsaldri. Upphafstími fyrningar miðast hér við 18 ár. Fyrningarfrestur krafna um skaðabætur vegna líkamstjóns, þ.m.t. fyrir ófjárhagslegt tjón, eru tíu ár, sbr. 9. gr. laga um fyrningu kröfuréttinda, nr. 150/2007. Aðrar skaðabótakröfur fynast á fjórum árum.

Sérstök ástæða er til að setja sérreglu um skaðabótakröfur í ljósi ákvæða frumvarpsins um upplýsingarétt. Með frumvarpinu er leitast við að tryggja að barn fái upplýsingar um læknismeðferðir. Fyrningarreglur miðast almennt við það að upphaf fyrningar sé sá tími þegar tjónþoli „fækk nauðsynlegar upplýsingar um tjónið og þann sem ábyrgð ber á því eða bar að afla sér slíkra upplýsinga“, sbr. 9. gr. laga um fyrningu kröfuréttinda. Sérregla um fyrningu girðir því fyrir óæskilegar afleiðingar þess að veita barni allar upplýsingar við fyrsta tækifæri.

Síðari málslíð ákvæðisins er ætlað að tryggja að ákvæði lokamálsl. 4. mgr. 11. gr. a um skyldu forsjáraðila til að upplýsa barn sitt um varanlegar breytingar á kyneinkennum þess verði ekki grundvöllur skaðabótaábyrgðar forsjáraðila. Þótt slík kröfugerð barns á hendur foreldris teljist harla ólíkleg þykir rétt að girða formlega fyrir hana, enda tilgangur ákvæðisins ekki að skapa fjárhagsleg réttindi og skyldur heldur að leiðbeina um mikilvægi upplýsingagjafar.

Um 11. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringar.

Um 12. gr.

Með greininni er lagt til nýtt ákvæði til bráðabirgða við lögin í stað þeirra bráðabirgðaákvæði sem nú eru í lögunum. Lagt er til að ráðherra skipi starfshóp áður en þrjú ár eru liðin frá gildistöku 11. gr. a til að endurskoða ákvæðið með hliðsjón af fenginni reynslu og þróun rannsókna og þekkingar og bestu framkvæmd á sviði mannréttinda. Þá verði starfshópnum falið að endurmeta 5. mgr. 11. gr. a, þar sem ýmsar rannsóknir eru yfirstandandi. Þykir enn fremur rétt að ákvæðið verði endurskoðað þar sem óvenjulegt er að setja lagafyrirmæli um einstakar læknisaðgerðir. Skal starfshópurinn skila tillögum til ráðherra.