

Intersex Ísland fagnar því að forsætisráðuneytið leggi fram þetta metnaðarfulla frumvarp sem mun í fyrsta sinn veita mörgum Íslenskum börnum vernd gegn inngripum í kyneinkenni þeirra sem þjóna engum heilsufarslegum tilgangi. Ennfremur er það fagnaðarefni að tryggt sé að fjallað sé um þessi málefni með fullnægandi hætti í sjúkrskrám og að ekki megi halda upplýsingum er snúa að kyneinkennum barns og inngripum í kyneinkenni þeirra frá þeim lengur.

Nær ómögulegt hefur verið að fá upplýsingar um fjölda og eðli inngripa sem hafa verið framkvæmd á Íslandi og í svari landspítalans við fyrirspurn alþingis árið 2015 var stórlega dregið úr fjölda barna með ódæmigerð kyneinkenni og fjölda inngripa á Íslandi, gefið var til kynna að um 1 af hverjum 16.661 fæðingum á Íslandi væri barn með ódæmigerð kyneinkenni.

“Á Íslandi hafa á síðustu tíu árum fæðst þrjú börn með óræð kynfæri. Að auki hefur eitt barn verið ættleitt til landsins. Þessi fjögur börn hafa fengið meðferð á Landspítala – háskólasjúkrahúsi en þegar gripa þarf til skurðaðgerða vegna missmíði á kynfærum þessara barna er alltaf um að ræða röð misstórra skurðaðgerða sem tímasettar eru með tilliti til þroska barnsins. Þess vegna gefur fjöldi aðgerða sem framkvæmdar eru ekki rétta mynd af fjölda tilfella en þau eru afar fátíð, eins og ég sagði í upphafi máls míns.”¹

Sameinuðu þjóðirnar nota 1.7% sem almennt viðmið og ekkert gefur til kynna að tíðnin sé mun lægri hér á landi. Því er sérstakt fagnaðarefni að settur skuli lagarammi um lögbundinna skráningu hérlandis.

Intersex Ísland fagnar hluta 11.gr frumvarpsins. Stórum hlutum barna með ódæmigerð kyneinkenni mun nú vera tryggð vernd fyrir inngripum sem þjóna ekki þeim tilgangi að tryggja heilsu barnsins og er framkvæmd vegna útlitslegra, fælagslegra eða sálfélagslegra ástæðna.

Intersex Ísland benti á í störfum nefndarinnar og áréttar hér að núverandi tillaga tekur tvo hópa af börnum með ódæmigerð sérstaklega út fyrir þessa lagalegu vernd og lögfestir mismunun gegn þeim.

Í núverandi tillögu er lagt til að inngrip sem eru eingöngu útlitsleg, félagsleg og sálfélagsleg, sem eru ekki gerð í samræmi við vilja barnsins og þróunar kynvitundar þess og hafa ekki endilega hagsmuni barnsins að leiðarljósi verði leyfð ef um er að ræða ung börn með eitt af tveimur ódæmigerðum kyneinkennum, hypospadias og micro-penis.

¹ <https://www.althingi.is/skodalid.php?lthing=144&lidur=lid20150511T155841>

“Þrátt fyrir 2. mgr. skal eftirfarandi gilda um þær varanlegu breytingar á kyneinkennum barns yngra 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 sjúklinga, 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 yngra 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.”

Til eru meðferðir sem geta normgert kynfæri barna með hypospadias og micro penis þegar þau hafa náð aldri til að tjá sig um vilja sinn til inngripsins, kynvitund þeirra hefur verið staðfest og ljóst er að það þjóni hagsmunum barnsins að framkvæma inngripið.

Að sjálfsögðu ber okkur að tryggja að inngrip sem þjóni þeim tilgangi að tryggja heilsubarnsins verði framkvæmd en fyrri hluti 11 gr. tryggir öllum börnum þann rétt og því er engin þörf á hluta 11. gr.

Intersex Ísland leggur því til að eftirfarandi:

“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. málslíð 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 forsjáðilum þess þær upplýsingar sem greinir í 3. mgr. 11. gr. Forsjáðilar skulu veita skriflegt samþykki. Í ákvarðanatökuferlinu skulu barnið og forsjáðilar 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 forsjáðilum 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 yngra en 16 ára. Forsjáðilar 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 yngra en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni sem felast í skurðaðgerð vegna of stuttrar þvagrásar (hypospadias/reðurhúfunedánrásar) 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 sjúklinga, 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 yngra 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 forsjáðilum þess, þær upplýsingar sem greinir í 3. mgr. 11. gr. Í ákvarðanatökuferlinu skulu barnið og forsjáðilar njóta ráðgjafar og stuðnings frá teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni skv. 13. gr. a. Skilyrði er að forsjáðilar 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.”

Verði:

“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. málslíð 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 yngra en 16 ára. Forsjáraðilar skulu skýra barni sínu frá varanlegum breytingum sem gerðar hafi verið á kyneinkennum þess þegar það hefur þroska til.

Í öðrum tilvikum en þeim sem fjallað er um í 2. mgr. skulu varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngra 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.”

Nefndarstarf var mun minna en það hefði þurft að vera. Bæði tók nefndin seint til starfa og einnig er ljóst að Covid-19 setti mikið strik í starf nefndarinnar. Fundir voru töluvert færri á vordögum og mun minni tími var til umræðu en hefði þurft til. Sem dæmi þá var engin umræða um “micro-penis” fyrr en á lokafundi nefndarinnar þegar læknir innan nefndarinnar bar það mál upp. Sú umræða var ekki kynnt fyrir fundinn og því ljóst að enginn nefndarmaður var fyllilega undirbúinn undir þá umræðu. Haldið var fram af fulltrúa landspítalans að engin meðferð væri til sem hægt væri að notast við þegar að barn væri komið með aldur til að tjá sig um meðferðina og að meðferð þurfti að eiga sér stað fyrir eins árs aldurs. Það er ekki rétt eins og þessi ránnsókn frá 2013 sýnir skýrt fram á.²

Flestir nefndarmenn höfðu litla eða enga fjölpætta þekkingu á málefnum barna við upphaf nefndarstarfa og þurftu því einnig að afla sér mikilli upplýsinga á stuttum starfstíma nefndarinnar. Teljum við ekki hægt að bíða í þrjú ár frá gildistöku laganna með áframhaldandi starf í þessum málaflokki, sérstaklega í ljósi þeirra sérstöku aðstæðna sem nefndin þurfti að starfa við.

Því leggjum við til að eftirfarandi:

“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.”

Verði:

² Penile growth in response to hormone treatment in children with micropenis. Nerli Rajendra B, Guntaka Ajay Kumar, Patne Pravin B, Hiremath Murigendra B. Ár : 2013 | Bindi: 29 | Tbl: 4 | Bls: 288-291 - doi: [10.4103/0970-1591.120107](https://doi.org/10.4103/0970-1591.120107)

“Við 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 innan þriggja ára. 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.”

Fyrir hönd Intersex Íslands

Kitty Anderson

Formaður

intersex@samtokin78.is

Sími: 618-3425