



# Tillögur starfshóps um málefni barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni

**Útgefandi:**

Forsætisráðuneytið

September 2020

for@for.is

www.for.is

**Umbrot og textavinnsla:**

Forsætisráðuneytið

©2020 Forsætisráðuneytið

ISBN 978-9935-482-19-8

# Innihald

<b>Formáli</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Um ódæmigerð kyneinkenni og inngrip vegna þeirra</b> .....	<b>6</b>
<b>2. Mannréttindareglur og tilmæli alþjóðastofnana</b> .....	<b>9</b>
<b>3. Fyrirmyndir að ákvæðum í landsrétti annarra ríkja</b> .....	<b>12</b>
3.1 Malta.....	12
3.2 Portúgal.....	12
3.3 Kalifornía í Bandaríkjunum.....	13
3.4 Norðurlöndin .....	14
<b>4. Íslensk löggjöf</b> .....	<b>16</b>
4.1 Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands .....	16
4.2 Lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997.....	16
4.3 Barnalög, nr. 76/2003.....	17
<b>5. Lagaleg og siðfræðileg álitaeefni við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni</b> .....	<b>18</b>
5.1 Réttur barna til heilbrigðisþjónustu.....	18
5.2 Skilgreining á breytingum á kyneinkennum barna.....	18
5.3 Samþykki barna fyrir meðferð og aðkoma þeirra .....	19
5.4 Upplýsingar veittar vegna samþykkis.....	19
5.5 Ákvörðun um meðferð barns.....	19
5.6 Önnur atriði sem komu til skoðunar hjá starfshópnum.....	19
<b>6. Tillögur starfshópsins</b> .....	<b>21</b>
6.1 Breytingar á kyneinkennum barna með ódæmigerð kyneinkenni.....	21
6.1.1 Orðskýringar.....	21
6.1.2 Nýtt ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni .....	21

6.13	Aðrar breytingar á lögum um kynrænt sjálfræði.....	24
6.2	Sérreglur og ákvæði til bráðabirgða.....	24
6.3	Aðrar tillögur starfshópsins.....	28

# Formáli

Á grundvelli ákvæðis til bráðabirgða II í lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, var forsætisráðherra falið að skipa starfshóp til að fjalla um málefni barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, einkum heilbrigðisþjónustu við þau, og gera tillögur um úrbætur. Jafnframt var starfshópnum falið að semja frumvarp til laga um breytingar á lögum um kynrænt sjálfræði, um að bæta við löggin ákvæði sem fjallar um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

Forsætisráðherra skipaði starfshóp samkvæmt ákvæði til bráðabirgða II í fyrrnefndum lögum í október 2019. Starfshópurinn var þannig skipaður:

- Daníel E. Arnarsson, tilnefndur af Samtökunum '78
- Guðríður Bolladóttir lögfræðingur með sérþekkingu á réttindamálum barna
- Kári Hólmar Ragnarsson lögfræðingur með sérþekkingu á mannréttindum
- Kitty Anderson, tilnefnd af Intersex Ísland
- Kristján Óskarsson barnaskurðlæknir
- Lára Björnsdóttir formaður
- Páll Rafnar Þorsteinsson siðfræðingur
- Ragnar Grímur Bjarnason barnainnkirtlalæknir
- Sigríður Snorradóttir sérfræðingur í klínískri barnasálfræði
- Svandís Anna Sigurðardóttir kynjafræðingur

Starfsmaður hópsins var Kristel Finnbogadóttir Flygenring, lögfræðingur á skrifstofu jafnréttismála í forsætisráðuneytinu. Starfshópurinn hélt átta fundi. Auk þess var unnið að verkefnum starfshópsins milli funda, meðal annars í minni hópum. Þeir einstaklingar sem skipuðu hópinn hafa mikilvæga sérþekkingu sem tengist verkefnum hópsins auk þess sem hópurinn kynnti sér ýmis gögn, meðal annars fræðigreinar og upplýsingar frá öðrum löndum.

Markmið samantektar þessarar er að taka saman þann helsta efnivið sem starfshópurinn studdist við er hann mótaði tillögur að útfærslu lagaákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna með ódæmigerð kyneinkenni. Í fyrsta kafla er fjallað stuttlega um hugtakið ódæmigerð kyneinkenni og inngrip vegna þeirra. Í öðrum kafla er að finna yfirlit yfir helstu mannréttindareglur og tilmæli alþjóðastofnana sem starfshópurinn leit til. Í þriðja kafla er fjallað um íslenska löggjöf. Í fjórða kafla er fjallað um fyrirmyndir að ákvæðum í landsrétti annarra ríkja. Í fimmta kafla er að finna umfjöllun um helstu álitaeftni, lagaleg og siðfræðileg, sem starfshópurinn skoðaði. Loks er í sjötta kafla gerð grein fyrir tillögum hópsins.

# 1. Um ódæmigerð kyneinkenni og inngríp vegna þeirra

Við afmörkun verkefnisins kynnti starfshópurinn sér skilgreiningar á hugtökunum *intersex* og *ódæmigerð kyneinkenni*.

Í greinargerð með frumvarpi til laga um kynrænt sjálfræði (þskj. 1184, 752. mál á 149. löggjafarþingi) segir um intersex fólk og ódæmigerð kyneinkenni: „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 læknisfræðilegum 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.“

Af framangreindu er ljóst að hluti fólks með ódæmigerð kyneinkenni skilgreinir sig sem intersex, sem stundum er útskýrt svo að kyneinkenni liggja „á milli okkar stöðluðu hugmynda um karl- og kvenkyn. Intersex einstaklingar fæðast með einkenni sem eru ekki algjörlega karl- eða kvenkyns; sem eru sambland af karl- og kvenkyns; eða sem eru hvorki karl- né kvenkyns.“<sup>1</sup>

Hugtakið intersex hefur einnig verið skilgreint á eftirfarandi hátt:

„Intersex fólk fæðist með líkamleg eða líffræðileg einkenni (svo sem kynfæri, æxlunarfæri og/eða litningamynstur) sem falla ekki að dæmigerðum skilgreiningum á karl- eða kvenkyni. Þessi einkenni geta ýmist verið sjáanleg við fæðingu eða komið í ljós síðar á lífsleiðinni, oft við kynþroska.“<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> <https://intersex.samtokin78.is/hvad-er-intersex/>

<sup>2</sup> „Intersex people are born with physical or biological sex characteristics (such as sexual anatomy, reproductive organs, hormonal patterns and/or chromosomal patterns) that do not fit the typical definitions for male or female bodies. For some intersex people these traits are apparent at birth, while for others they emerge later in life, often at puberty.“  
<https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20739&LangID=E>

Innan læknisfræðinnar er oft fjallað um „disorder of sex development“ eða DSD, sem er skilgreint svo: „... congenital conditions in which development of chromosomal, gonadal or anatomic sex is atypical.“<sup>3</sup> Skilgreiningin hefur hins vegar verið gagnrýnd af hálfu margra einstaklinga með ódæmigerð kyneinkenni og hagsmunasamtaka þeirra. Árið 2006, í kjölfar ráðstefnu í Chicago, var gefin út yfirlýsing lækna um efnið sem oft er vísað til í alþjóðlegri umfjöllun, þrátt fyrir að hagsmunasamtök intersex fólks hafi gagnrýnt efni yfirlýsingarinnar, sem síðan var uppfærð árið 2016 (2006 Consensus Statement og 2016 Consensus Statement Update).<sup>4</sup> Þar er t.d. fjallað um greiningar í þremur flokkum: „sex chromosomal“, „46,XX“ og „46,XY“. Sem dæmi um læknisfræðilegar greiningar á ódæmigerðum kyneinkennum má meðal annars nefna andrógenónæmi (e. androgen insensitivity syndrome), CAH (e. congenital adrenal hyperplasia), of stutta þvagrás (e. hypospadias), launeista (e. undescended testicle), o.fl.

Jafnframt var í vinnu starfshópsins horft til skilgreininga frá stofnunum Sameinuðu þjóðanna, dómstóls Evrópusambandsins o.fl. Auk þess hafði starfshópurinn í huga fyrirbyggjandi skilgreiningu á hugtakinu *kyneinkenni* í lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019. Í samantekt þessari verður ýmist vísað til fólks með ódæmigerð kyneinkenni eða intersex fólks eftir því sem við á en í umfjöllun um tillögur starfshópsins í sjötta kafla verður notast við hugtakið ódæmigerð kyneinkenni.

Starfshópurinn kynnti sér sögu hagsmunabaráttu intersex fólks en í gegnum tíðina hafa intersex börn orðið fyrir kerfisbundinni mismunun og réttindaskerðingu víða um heim og verða fyrir enn þann dag í dag. Gripið hefur verið inn í líkamlega friðhelgi þeirra með ónauðsynlegum aðgerðum og meðferðum og þannig brotið gegn rétti þeirra til heilsu, banni við ómannúðlegri meðferð og banni við mismunun. Fjölmargar alþjóðastofnanir hafa bent á skaðsemi þess að aðgerðir séu framkvæmdar án upplýsts samþykkis intersex barna og án heilsufarslegrar nauðsynjar. Aðgerðirnar byggist á fordómum, staðalímyndum o.s.frv., auk þess að geta haft í för með sér alvarlegar neikvæðar afleiðingar.

Starfshópurinn kynnti sér jafnframt ódæmigerð kyneinkenni út frá læknisfræðilegu sjónarhorni, þ.e. upplýsingar um myndun kynfæra með hliðsjón af kynlitningum, kynkirtlum og hormónum og meðferðir og aðgerðir vegna ódæmigerða kyneinkenna sem meðal annars eru framkvæmdar hér á landi.

Samkvæmt bráðabirgðaákvæði I í lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, er það meginverkefni starfshópsins að semja frumvarp til laga um breytingu á lögnum sem feli í sér að bætt verði við þau ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna. Með slíkri lagasetningu er stefnt að því að tryggja réttindi

---

<sup>3</sup> Sjá P.A. Lee o.fl., Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care, 85 Hormone Research in Paediatrics 158 (2016).

<sup>4</sup> Sama heimild.

barna og standa vörð um líkamlega friðhelgi þeirra, sbr. 1. gr. laga um kynrænt sjálfræði. Starfshópurinn leit svo á að ákvæðið skyldi mæla fyrir um þau meginsjónarmið og reglur sem gilda skulu um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni til að koma í veg fyrir að fólk með ódæmigerð kyneinkenni gangist undir ónauðsynlegar meðferðir á kyneinkennum sínum án upplýsts samþykkis.



## 2. Mannréttindareglur og tilmæli alþjóðastofnana

Við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni taldi starfshópurinn nauðsynlegt að líta til viðeigandi mannréttindareglna og tilmæla og ályktana alþjóðastofnana um intersex börn og réttindi þeirra.

Á allra síðustu árum hafa ýmsar alþjóða- og mannréttindastofnanir hvatt ríki til þess að mæla fyrir um eða banna í lögum ónauðsynlegar meðferðir á einstaklingum með ódæmigerð kyneinkenni, t.d. óafturkræfar skurðaðgerðir og ófrjósemisaðgerðir, án upplýsts samþykkis. Meginstefið er almennt hið sama og verður hér gefið stutt yfirlit yfir helstu aðalatriði.

Börn með ódæmigerð kyneinkenni njóta réttarverndar mannréttinasáttmála Evrópu (MSE), sbr. lög nr. 62/1994. Þar að auki njóta þau verndar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (SRB), sbr. lög nr. 19/2013. Báðir samningarnir eru lögfestir í íslenskum rétti. Af ákvæðum MSE má helst nefna 3. gr. um bann við pyndingum, 8. gr. um friðhelgi einkalífs og 14. gr. um bann við mismunun. Af ákvæðum SRB má helst nefna fjórar grundvallarreglur samningsins, jafnræðisreglu 2. gr., 3. gr. um að það sem barni sé fyrir bestu skuli ávallt hafa forgang, 6. gr. um rétt til lífs og 12. gr. um rétt barns til þátttöku. Þá má nefna 8. gr. um auðkenni, 16. gr. um friðhelgi einkalífs, 24. gr. um besta heilsufar sem hægt er að tryggja og 37. gr. a um bann við pyndingum. Þá er vert að nefna þá skyldu samkvæmt 24. gr. SRB að gera allar viðeigandi ráðstafanir til að ryðja úr vegi hefðum sem eru skaðlegar heilbrigði barna.

Barnaréttarnefnd Sameinuðu þjóðanna, sem starfar á grundvelli SRB og hefur eftirlit með framfylgd hans, hefur í athugasemdum sínum hvatt aðildarríki samningsins til að tryggja að börn með ódæmigerð kyneinkenni þurfi ekki að þola ónauðsynlegar meðferðir eða skurðaðgerðir.<sup>5</sup>

Af ólögfestum en fullgiltum samningum má t.d. nefna alþjóðasamning um borgaraleg og stjórn málaaleg réttindi, alþjóðasamning um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi, samning á vegum Sameinuðu þjóðanna og Evrópuráðsins um bann við pyndingum og félagsmálasáttmála Evrópu. Íslenska ríkið er skuldbundið að þjóðarétti til að virða, tryggja og uppfylla þau réttindi sem samningarnir fjalla um. Helstu ákvæði samninganna sem koma til álita varðandi læknisfræðilega ónauðsynlegar aðgerðir á intersex börnum eru réttur til heilsu og heilbrigðisþjónustu og bann við pyndingum, sem er algilt, þ.e. óréttlæt看legt

---

<sup>5</sup> Sjá lokaathugasemd nefndarinnar 5. mars 2018 um Spán og Ítalíu og 28. febrúar 2019 um Belgíu.

í öllum tilvikum, ólíkt flestum öðrum mannréttindum sem takmarka má eða skerða í ákveðnum tilvikum og að ákveðnum skilyrðum uppfylltum.

Nefndin gegn pyndingum (e. Committee Against Torture), sem starfar á grundvelli samnings Sameinuðu þjóðanna gegn pyndingum og annarri grimmilegri, ómannlegri eða vanvirðandi meðferð eða refsingu og hefur eftirlit með framfylgd hans, hefur fjallað um réttindi intersex fólks á síðari árum í athugasemdum við skýrslur aðildarríkja samningsins. Þar hefur hún lýst yfir áhyggjum af óþörfum og óafturkræfum skurðaðgerðum sem ætlað er að ákvarða kyn barns án upplýsts samþykkis þess og kallað eftir því að aðildarríki grípi til viðeigandi laga- og stjórnsýslulegra úrræða til að vernda líkamlega friðhelgi intersex fólks.

Nefnd Sameinuðu þjóðanna um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi, sem starfar á grundvelli alþjóðasamnings um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi og hefur eftirlit með framfylgd hans, hefur einnig tekið skýra afstöðu gegn ónauðsynlegum skurðaðgerðum á kyneinkennum intersex barna þar til þau geta veitt upplýst samþykki. Í athugasemdum við skýrslu Danmerkur árið 2019 beindi nefndin eftirfarandi áskorun til danska ríkisins: „Tryggið að læknisfræðilega ónauðsynlegar aðgerðir á kyneinkennum intersex barna séu ekki framkvæmdar fyrr en þau eru fær um að mynda sér skoðun og gefa upplýst samþykki.“<sup>6</sup>

Árið 2017 samþykkti þing Evrópuráðsins ályktun um mannréttindi intersex fólks<sup>7</sup>, þar sem aðildarríki ráðsins eru hvött til að banna framkvæmd ónauðsynlegra normaliserandi (e. sex-normalising) aðgerða og annarra meðferða á intersex börnum án samþykkis þeirra. Jafnframt eru aðildarríki hvött til að tryggja að allri meðferð sem ætlað er að breyta kyneinkennum barns, meðal annars kynkirtlum, kynfærum eða innri líffærum, sé frestað þar til barn getur tekið þátt í ákvörðun um meðferð, nema barn sé í lífshættu. Evrópuþingið samþykkti jafnframt ályktun um réttindi intersex fólks 14. febrúar 2019 þar sem normaliserandi meðferðir og skurðaðgerðir eru fordæmdar og aðildarríki hvött til að banna slíkar aðgerðir. Í því sambandi vísaði þingið til löggjafar Möltu og Portúgal sem fyrirmyndar.

Í sameiginlegri yfirlýsingu ýmissa sérfræðinga Sameinuðu þjóðanna og svæðisbundinna mannréttindastofnana frá árinu 2016 segir meðal annars: „Brýnt er að ríki banni læknisfræðilega ónauðsynlegar aðgerðir og meðferðir á intersex börnum.“<sup>8</sup> Svipuð sjónarmið má sjá í skýrslu mannréttindastjóra SB (OHCHR) frá 2019.<sup>9</sup>

---

<sup>6</sup> Sjá lokaathugasemd nefndarinnar 12. nóvember 2019 um Danmörku.

<sup>7</sup> Ályktun þings Evrópuráðsins nr. 2191 um mannréttindi intersex fólks.

<sup>8</sup> Sjá <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20739&LangID=E>, 26. október 2016: “States must, as a matter of urgency, prohibit medically unnecessary surgery and procedures on intersex children”

<sup>9</sup> *Born Free and Equal*, 2nd ed. 2019, HR/PUB/12/06/Rev.1.

Nánari útlistun á mannréttindaskuldbindingum ríkja er meðal annars að finna í svonefndum Yogyakarta Principles (plus 10), sem settar voru árið 2006 og uppfærðar 2017 af alþjóðlegum hópi sérfræðinga á sviði mannréttinda.<sup>10</sup> Í lið 32 í umræddum Yogyakarta Principles (plus 10) segir meðal annars: „Enginn skal sæta óafturkræfum læknisinngrípum sem breyta kyneinkennum án frjáls, fyrirframgefins og upplýsts samþykkis, nema nauðsynlegt sé til að afstýra brýnum, alvarlegum og óbætanlegum skaða fyrir viðkomandi.“<sup>11</sup> Í kjölfarið eru skyldur ríkja útlistaðar en af þeim má nefna skyldu til þess að tryggja að löggjöf verndi börn gegn breytingum á kyneinkennum án samþykkis þeirra, vinna gegn fordómum og staðalímýndum og tryggja að sjónarmiðið um að hagsmunir barnsins skuli hafðir að leiðarljósi sé ekki misnotað til þess að réttlæta inngríp í rétt barna til líkamlegrar friðhelgi.

---

<sup>10</sup> <http://yogykartaprinciples.org>

<sup>11</sup> „No one shall be subjected to invasive or irreversible medical procedures that modify sex characteristics without their free, prior and informed consent, unless necessary to avoid serious, urgent and irreparable harm to the concerned person.“

## 3. Fyrirmyndir að ákvæðum í landsrétti annarra ríkja

Við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni leitaði starfshópurinn að fyrirmyndum í ákvæðum í landsrétti annarra ríkja til að kynna sér ólíkar leiðir sem hægt er að fara við laga- og reglusetningu um breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum.

### 3.1 Malta

Á Möltu voru sett lög um kynvitund, kyntjáningu og kyneinkenni<sup>12</sup> árið 2015. Fjallað er um breytingar á kyneinkennum barna í 14. gr. laganna. Þar segir að það skuli vera ólöglegt fyrir lækna (e. medical practitioners) og aðra sérfræðinga að framkvæma hvers konar meðferð eða aðgerð sem úthlutar kyni (e. sex assignment treatment) eða felur í sér inngrip í kyneinkenni barns, ef hægt er að fresta henni þar til viðkomandi getur veitt upplýst samþykki. Talið er að barn geti gefið upplýst samþykki í gegnum forsjáraðila. Ríki samhljómur milli þverfaglegs teymis og forsjáraðila barns má í undantekningartilfellum framkvæma meðferð á barni sem enn getur ekki veitt samþykki sitt. Undantekningarreglan er háð þeim fyrirvara að læknisfræðilegt inngrip vegna félagslegra ástæðna, án samþykkis barnsins, er brot gegn lögum.<sup>13</sup>

Lögin hafa fengið mikla athygli. Þau hafa verið nefnd í tilmælum alþjóðastofnana sem möguleg fyrirmynd, líkt og kom fram í kafla 2, en takmarkaðar upplýsingar liggja fyrir um framkvæmd þeirra í reynd.

### 3.2 Portúgal

Ásamt löggjöf Möltu hefur ný löggjöf Portúgal frá árinu 2018 vakið athygli alþjóðastofnana, þar sem verulegar takmarkanir eru settar á læknis meðferðir á börnum með ódæmigerð kyneinkenni. Lögin hafa þó sætt nokkurri gagnrýni, meðal annars þeirri að þau kunni að fela í sér hættu á að börnum sé synjað um nauðsynlega heilbrigðisþjónustu. Þá hefur verið gagnrýnt að meðferðir séu heimilar með samþykki eftir að kynvitund barns sé tilkomin, þar sem mælikvarði um tilkomu kynvitundar er talinn óljós. Að lokum hefur verið gagnrýnt að lögin

---

<sup>12</sup> The Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act: <http://www.justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12312&l=1>

<sup>13</sup> 14. (1) It shall be unlawful for medical practitioners or other professionals to conduct any sex assignment treatment and/or surgical intervention on the sex characteristics of a minor which treatment and/or intervention can be deferred until the person to be treated can provide informed consent: Provided that such sex assignment treatment and/or surgical intervention on the sex characteristics of the minor shall be conducted if the minor gives informed consent through the person exercising parental authority or the tutor of the minor. (3) In exceptional circumstances treatment may be effected once agreement is reached between the Interdisciplinary Team and the persons exercising parental authority or tutor of the minor who is still unable to provide consent: Provided that medical intervention which is driven by social factors without the consent of the minor, will be in violation of this Act.

gera ekki sérstaka kröfu um málsmeðferð til að leiða afstöðu barnsins í ljós með sjálfstæðum hætti.<sup>14</sup>

### 3.3 Kalifornía í Bandaríkjunum

Árið 2019 var lagt fram frumvarp í öldungadeild Kaliforníuþings þar sem lagt var til að banna meðferð eða inngrip í kyneinkenni barns með ódæmigerð kyneinkenni undir sex ára aldri nema læknisfræðileg nauðsyn væri fyrir hendi.<sup>15</sup> Frumvarpið dagaði uppi og hefur ekki verið samþykkt.

Í frumvarpinu er meðal annars að finna skilgreiningu á ódæmigerðum kyneinkennum. Notast er við hugtakið „variations in physical sex characteristics“, sem ætlað er að lýsa fjölda líkamlegra einkenna, sýnilegra og ósýnilegra. Í frumvarpinu er einstaklingur með ódæmigerð kyneinkenni skilgreindur á þann hátt að hann sé fæddur með kyneinkenni, þ.e. kynfæri, kynkirtla og litningaröðun, sem falla ekki að dæmigerðum viðhorfum til karl- og kvenlíkama, þ.m.t. andrógenónæmi (e. androgen insensitivity syndrome), CAH (e. congenial adrenal hyperplasia) og alvarlegt tilvik af of stuttri þvagrás (e. proximal hypospadias). Þá er að finna í lögnum upptalningu í dæmaskyni á því hvað telst til meðferða eða inngripa í kyneinkenni einstaklings.

Samkvæmt frumvarpinu er gert ráð fyrir að samin verði reglugerð til að útfæra nánar efnisákvæði þess. Kveðið er á um að meðferð eða inngrip í kyneinkenni einstaklings undir sex ára aldri, sem fæddur sé með ódæmigerð kyneinkenni, séu bönnuð nema þau séu læknisfræðilega nauðsynleg. Varðandi læknisfræðilega nauðsyn segir að sálfræðilegir, sálfélagslegir og félagslegir þættir (e. psychological, psychosocial and social factors) geti ekki talist til læknisfræðilegrar nauðsynjar vegna meðferðar eða inngripa í kyneinkenni einstaklinga yngri en sex ára sem eru fæddir með ódæmigerð kyneinkenni. Aðgerð sem felur í sér talsverða hættu á skaða (e. meaningful risk of harm) og hægt er að fresta á öruggan hátt þar til einstaklingur getur tekið þátt í ákvörðun er ekki meðferð eða inngrip sem er læknisfræðilega nauðsynlegt. Þá er talið upp í þremur liðum hvað teljist alltaf læknisfræðilega nauðsynlegt, þ.e. 1) aðgerð til að laga þvagblöðru eða þvagblöðru sem er utan líkamans (e. cloacal extrophy), 2) kynkirtlataka (e. gonadectomy) til að bregðast við hættu á krabbameini, þ.e. verulega meiri hættu en almennt gerist, og 3) aðgerð sem er framkvæmd í því skyni að þvag komist úr líkamanum þrátt fyrir að þvagrásarop sé ekki til staðar.

<sup>14</sup> Sjá t.d. umfjöllun á <https://oiiurope.org/portugal-adopts-law-protecting-intersex-people/>

<sup>15</sup>

[https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billCompareClient.xhtml?bill\\_id=201920200SB201&showamends=false](https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billCompareClient.xhtml?bill_id=201920200SB201&showamends=false)

### 3.4 Norðurlöndin

Annars staðar á Norðurlöndunum hefur ekki verið sett sérstök löggjöf um breytingar á kyneinkennum barna á Norðurlöndunum en stefnt er að því sums staðar.

Danmörk hefur hlotið nokkra gagnrýni mannréttindastofnana á þessu sviði, líkt og kom fram í kafla 2, auk gagnrýni mannréttindasamtakanna Amnesty International.<sup>16</sup> Samkvæmt upplýsingum frá danska heilbrigðisráðuneytinu má ekki framkvæma skurðaðgerð á börnum nema læknisfræðileg ástæða sé fyrir hendi. Skurðaðgerðir á börnum eru ekki gerðar til að ákveða kyn þeirra eða færa það í dæmigert horf. Allar aðgerðir krefjast samþykkis frá 15 ára aldri en fyrir þann aldur skal líta til vilja barnsins. Endurskoðun á heilbrigðisþjónustu vegna einstaklinga með ódæmigerð kyneinkenni stendur nú yfir. Í janúar 2019 gaf Barnalæknafélag Danmerkur út leiðbeiningar um ódæmigerð kyneinkenni.<sup>17</sup> Þar segir meðal annars að læknir skuli ræða alla möguleika og ákvarðanir við fjölskyldu viðkomandi einstaklings með ódæmigerð kyneinkenni og að barn eða ungmenni verði að fá að taka þátt í ákvörðun í samræmi við aldur þess og þroska. Í þeim tilfellum sem þörf er á skurðaðgerð verður meðferð að vera einstaklingsmiðuð, sem og tímasetning hennar. Sérstaklega er tekið fram að aðgerðir sem byggjast aðallega á útlitslegum þáttum séu óheimilar á börnum.

Stefna finnsku ríkisstjórnarinnar er að styrkja réttindi barna með ódæmigerð kyneinkenni og banna ónauðsynlegar skurðaðgerðir á kynfærum ungbarna vegna útlits. Samkvæmt upplýsingum frá finnska dómsmálaráðuneytinu hefur starfshópur haft málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni til umfjöllunar. Rætt hefur verið um mögulega löggjöf um læknisfræðilega nauðsynleg inngrip en innan finnska læknasamfélagsins eru skiptar skoðanir um málið og óljóst hver árangur af lagasetningu yrði.

Nýlega gáfu stjórnvöld í Svíþjóð út nýjar klínískar leiðbeiningar um ódæmigerð kyneinkenni fyrir heilbrigðisstarfsfólk. Hvað varðar skurðaðgerðir á kynfærum og kynkirtlum áður en einstaklingur getur veitt samþykki sitt er lögð áhersla á aðhaldssemi við val á meðferðum (e. restrictive measures). Í leiðbeiningunum segir að í undantekningartilvikum megi framkvæma skurðaðgerð á sníp og/eða ytri kynfærum og leggöngum áður en einstaklingur með 46,XX CAH getur tekið þátt í ákvörðuninni. Þá má seinka kynkirtlatöku fyrir einstaklinga með andrógenónæmi (e. complete androgen insensitivity syndrome (46, XY CAIS)) þar til viðkomandi nær kynþroska og getur fengið upplýsingar og tekið þátt í ákvörðun um hvernig hægt sé að takast á við áhættu af æxlismyndun. Þá ætti að bjóða aðra meðferð en skurðaðgerð sem fyrsta val fyrir einstaklinga með ódæmigerð

<sup>16</sup> Amnesty International, *First, Do No Harm*, 2017, EUR 01/6086/2017.

<sup>17</sup> Sjá [http://www.paediatrici.dk/images/dokumenter/Retningslinjer\\_2019/DSD\\_retningslinje\\_Januar\\_2019.pdf](http://www.paediatrici.dk/images/dokumenter/Retningslinjer_2019/DSD_retningslinje_Januar_2019.pdf).

kyneinkenni sem óska eftir meðferð vegna óþroskaðra kvenkyns kynfæra (e. vaginal hypoplasia).<sup>18</sup>

---

<sup>18</sup> Sjá <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2020-4-6695.pdf>.

## 4. Íslensk löggjöf

Við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni hafði starfshópurinn í huga gildandi lagaumhverfi.

### 4.1 Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands

Börn með ódæmigerð kyneinkenni njóta mannréttinda sem vernduð eru í stjórnarskrá lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, til viðbótar við lögfesta samninga og þjóðréttarlegar skyldur Íslands sem greint er frá í kafla 2. Helstu ákvæði stjórnarskrárinnar sem vert er að nefna í þessu sambandi eru jafnræðisregla 65. gr., 68. gr. um bann við pyndingum og annarri ómannúðlegri eða vanvirðandi meðferð, 71. gr. um friðhelgi einkalífs og 1. og 3. mgr. 76. gr. um heilbrigðisaðstoð og að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst.

Starfshópurinn hefur jafnframt litið til þess hvaða lög gilda um réttindi barna með ódæmigerð kyneinkenni og breytingar á kyneinkennum þeirra í núverandi lagaumhverfi. Sérstaklega er ástæða til að fjalla stuttlega um lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, og barnalög, nr. 76/2003, en í kafla 2 hefur þegar verið fjallað um lögfesta mannréttindasáttmála, einkum SRB.

### 4.2 Lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997

Í 1. mgr. 3. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, er kveðið á um að sjúklingur eigi rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem völ sé á að veita hverju sinni. Þá segir í 2. mgr. að sjúklingur eigi rétt á þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á.

Samkvæmt 5. gr. á sjúklingur rétt á upplýsingum um a) heilsufar sitt, 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 álots 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 þiggi 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 liggja örugg vitneskja um að hann hefði hafnað meðferðinni.“

Í VI. kafla laganna eru sérreglur um sjúk börn. 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 lögnum, veittar foreldrum. Samkvæmt 2. mgr. 25. gr. skulu sjúkum



börnum veittar 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.

Ákvæði 1. mgr. 26. gr. laganna kveður á um að foreldrar sem fari 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. 26. gr. segir að neiti foreldrar sem fara með forsjá barns að samþykkja nauðsynlega meðferð, sbr. 1. mgr., skuli lækni eða annar heilbrigðisstarfsmaður snúa sér til barnaverndaryfirvalda, sbr. ákvæði barnaverndarlaga. Í 3. mgr. 26. gr. 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.

Samkvæmt 1. mgr. 27. gr. er skylt 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. 27. gr. segir að hlífa beri börnum við ónauðsynlegum rannsóknunum og aðgerðum.

### **4.3 Barnalög, nr. 76/2003**

Barn nýtur forsjár foreldra eða forsjáraðila til 18 ára aldurs en þeim er skylt að hafa samráð við barn sitt áður en málefnum þess er ráðið til lykta eftir því sem aldur og þroski barnsins gefur tilefni til, sbr. 6. mgr. 28. gr. barnalaga, nr. 76/2003. Skal afstaða barns fá aukið vægi eftir því sem það eldist og þroskast. Þessi skylda forsjáraðila helst í hendur við rétt barnsins til að hafa áhrif á ákvarðanir sem varða líf þess og tjá sig um þær, sbr. 3. mgr. 1. gr. barnalaga. Þetta þýðir að forræði og ákvörðunarvald forsjáraðila fer minnkandi með aldri barnsins og auknum þroska þess. Forsjáraðila og öðrum sem taka ákvarðanir um hagi og líf barns er skylt að gera það sem barni er fyrir bestu og því ber þeim að hlusta á skoðanir þess og reynslu.

## 5. Lagaleg og siðfræðileg álitaeefni við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni

Við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna komu fjölmörg álitaeefni til umræðu hjá starfshópnum. Í þessum kafla verður fjallað stuttlega um helstu álitaeefni á sviði lögfræði og siðfræði.

### 5.1 Réttur barna til heilbrigðisþjónustu

Börn eiga rétt á bestu heilbrigðisþjónustu sem völ er á en það felur bæði í sér að veitt sé nauðsynleg meðferð, þar á meðal skurðaðgerðir, og að meðferð sé í samræmi við upplýst samþykki sjúklings. Samkvæmt gildandi lögum má ekki framkvæma meðferð án samþykkis sjúklings (sem merkir sbr. umfjöllun í kafla 4.2. samþykki forsjáraðila en börn séu höfð með í ráðum), auk þess sem sérstaklega er tekið fram að hlífa beri börnum við ónauðsynlegum rannsóknum og aðgerðum. Þá er í tilmælum og ályktunum alþjóðastofnana hvatt til þess að banna ónauðsynlegar meðferðir á börnum með ódæmigerð kyneinkenni, t.d. óafturkræfar skurðaðgerðir, þar til þau geti veitt samþykki fyrir meðferðinni þótt sjaldnast sé tekið af skarið um hvaða meðferðir falli þar undir.

### 5.2 Skilgreining á breytingum á kyneinkennum barna

Við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni þarf að skilgreina hvað felst í breytingum á kyneinkennum barna. Í tilmælum alþjóðastofnana er einkum fjallað um að banna skuli ónauðsynlegar og óafturkræfar skurðaðgerðir en stundum er vísað almennt til meðferða en ekki einungis skurðaðgerða. Stundum er vísað sérstaklega til aðgerða og meðferða sem ætlað er að færa kyneinkenni í horf sem telst dæmigert (e. sex-normalising) eða vísað til aðgerða sem eru kynákvarðandi (e. sex assignment), líkt og á við um löggjöf Möltu. Huga þarf að því hvaða breytingar á kyneinkennum geta talist óafturkræfar. Til útskýringar á hvað teljast nauðsynlegar aðgerðir eru tekin dæmi um að aðgerðir eða meðferðir á grundvelli félagslegra, sálfélagslegra eða útlitslegra ástæðna réttlæti ekki breytingar á kyneinkennum barna. Gæta þarf að því hvernig greina má á milli þessara ástæðna og heilsufarslegra ástæðna.

### 5.3 Samþykki barna fyrir meðferð og aðkoma þeirra

Við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni þarf að huga að því hvenær börn geta veitt samþykki fyrir meðferð. Forsjárskyldur 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. Samkvæmt V. kafla barnalaga bera foreldrar og forsjáraðilar skyldur gagnvart barni, meðal annars felur forsjá barns í sér rétt og skyldu fyrir foreldri til að ráða persónulegum högum barns, sbr. 5. mgr. 28. gr. 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. Samkvæmt 1. mgr. 26. gr. laga um réttindi sjúklinga skulu foreldrar sem fara með forsjá barns 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.

### 5.4 Upplýsingar veittar vegna samþykkis

Þær upplýsingar sem veittar eru foreldrum og eftir atvikum barni um viðeigandi meðferð um breytingar á kyneinkennum skipta máli til að foreldrar og börn sem höfð eru með í ráðum geti veitt upplýst samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð. Við útfærslu ákvæðis um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni telur starfshópurinn mikilvægt að huga að því hvernig foreldrum og börnum eru veittar upplýsingar um mögulegar meðferðir og hvaða upplýsingar eru veittar. Nauðsynlegt er að börn, með tilliti til þroska þeirra, og forsjáraðilar fái upplýsingar um öll hugsanleg meðferðarúrræði, áhættur og hugsanlegar langtímaafleiðingar og -áhrif.

### 5.5 Ákvörðun um meðferð barns

Þegar teknar eru ákvarðanir um málefni barna skal það sem barni er fyrir bestu ávallt hafa forgang, sbr. 2. mgr. 1. gr. barnalaga. Við útfærslu á ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni þarf að taka afstöðu til þess hvernig og hvar skuli taka ákvörðun um nauðsynlega meðferð barns sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni. Ef taka á ákvörðun um aðgerð eða meðferð á barni sem er ekki ungbarn og getur tekið þátt í ákvörðun þarf að huga að rétti barns annars vegar og skyldum foreldra og forsjáraðila hins vegar. Í löggjöf sumra ríkja, svo og í umfjöllun sumra alþjóðastofnana, er gert ráð fyrir aðkomu sérstaks þverfaglegs teymis. Huga þarf að því hvort mæla skuli fyrir um aðkomu þverfaglegs teymis í lögum, til að tryggja að mat á því hvað barni sé fyrir bestu fari fram og byggist á réttmætum og málefnalegum sjónarmiðum.

### 5.6 Önnur atriði sem komu til skoðunar hjá starfshópnum

- Jafningjafræðsla, meðal annars frá fólki með ódæmigerð kyneinkenni, til foreldra og/eða barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni

- Upplýsingaréttur barnsins um hvaða aðgerðir eða meðferðir það gekkst undir áður en það gat ekki tekið þátt í ákvörðun um breytingar á kyneinkennum
- Málsmeðferð ef upp kemur ágreiningur
- Samspil við skaðabótarétt, t.d. fyrningarreglur miðað við hvenær barn fær upplýsingar um aðgerð
- Skráning breytinga á kyneinkennum barna
- Þörf á klínískum leiðbeiningum og/eða fræðslu til heilbrigðisstarfsfólks

Starfshópurinn hefur jafnframt haft til skoðunar hvort of strangar takmarkanir á heimildum til læknismeðferðar á börnum með ódæmigerð kyneinkenni geti haft í för með sér neikvæðar afleiðingar (e. backlash) vegna andstöðu foreldra. Í því samhengi telur hópurinn til að mynda nauðsynlegt að kanna hvort hætta skapist á að foreldrar, sem hafi eindreginn vilja til breytinga á kyneinkennum barna sinna, leiti til annarra ríkja eða til aðila utan heilbrigðiskerfisins.

## 6. Tillögur starfshópsins

### 6.1 Breytingar á kyneinkennum barna með ódæmigerð kyneinkenni

Starfshópurinn leggur til að við lög um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, bætist nýtt ákvæði sem fjallar um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni auk annarra breytinga á lögnum.

#### 6.1.1 Orðskýringar

Starfshópurinn leggur til að við orðskýringar laganna verði bætt eftirfarandi skýringu á ódæmigerðum kyneinkennum: **Kyneinkenni sem falla ekki að viðteknum skilgreiningum á kyneinkennum sem karlkyns eða kvenkyns, meðal annars hvað varðar virkni eða útlit.**

*Um er að ræða rúma skilgreiningu sem er meðal annars ætlað að tryggja víðtæka vernd hagsmuna barna, þ.e. að í markatilvikum verði farið eftir þeim málsmeðferðarreglum sem tillögur starfshópsins fela í sér.*

#### 6.1.2 Nýtt ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni

Starfshópurinn leggur til að áréttað verði að börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni njóti **réttar til líkamlegrar friðhelgi í tengslum við kyneinkenni sín og eigi rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita.** Við framkvæmd laganna skuli gætt að **sjálfsákvörðunarrétti** þeirra um persónuleg málefni.

*Börn njóta líkamlegrar friðhelgi, sbr. skilgreiningu 2. gr. laga um kynrænt sjálfræði, sem og réttar til heilbrigðisþjónustu, sbr. 1. mgr. 3. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997. Tillögur starfshópsins lúta að útfærslu á vernd þessara réttinda með hliðsjón af sérstakri stöðu barna.*

Lagt er til að **meginreglan verði sú að varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngra en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni skuli einungis framkvæmdar í samræmi við vilja barnsins.** Sé barn sökum ungs aldurs ófært um að veita samþykki eða af öðrum sökum ófært um að gefa til kynna vilja sinn skuli þó heimilt að framkvæma varanlegar breytingar á kyneinkennum þess ef **heilsufarslegar ástæður** krefjast þess og að undangengnu ítarlegu mati á nauðsyn breytinganna og afleiðingum þeirra bæði til skemmri og lengri tíma. **Félagslegar, sálfélagslegar og útlitslegar ástæður teljast ekki til heilsufarslegra ástæðna.** Til varanlegra breytinga teljast meðal annars skurðaðgerðir, lyfjameðferðir og önnur óafturkræf læknisfræðileg inngríp.

*Lagt er til 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 dæmigert fyrir annaðhvort stúlku eða dreng teljast því ekki tækar ástæður til þess að gera*

*varanlegar breytingar á kyneinkennum án samþykkis barnsins. Tillagan tekur mið af þeirri staðreynd að í mörgum tilvikum um ódæmigerð kyneinkenni er ekki um sérstök heilsufarsleg vandamál að ræða, en í öðrum tilvikum er bráðnauðsynlegt að börn með ódæmigerð kyneinkenni fái viðeigandi þjónustu án mismununar. Hugtakið heilsufarslegar ástæður er matskennt en vísar meðal annars til þess að koma í veg fyrir hættu á dauða eða sjúkdómum, sýkingarhættu og þess að tryggja nauðsynlega líkamlega virkni. Útlitslegar ástæður eru sjónarmið sem lúta beinlínis að útliti kyneinkenna. Með félagslegum ástæðum er átt við viðteknar hugmyndir um hvernig kyneinkenni „eigi“ að vera til þess að falla að annaðhvort kvenkyni eða karlkyni. Sálfélagslegar ástæður vísa til samspils sálrænna þátta við þessar viðteknu hugmyndir og sjónarmiða um sálræna eða tilfinningalega líðan fólks.*

Starfshópurinn leggur 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 **nýtt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni**. Við undirbúning ákvörðunar um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns af heilsufarslegum ástæðum án samþykkis þess skuli hafa barnið með í ráðum eftir því sem þroski þess leyfir og ávallt frá 12 ára aldri og áður en ákvörðun er tekin skuli leitast við að afla afstöðu barns og skuli tekið tillit til sjónarmiða þess í samræmi við aldur og þroska. Veita skuli barni, í samræmi við aldur þess og þroska, svo og forsjáraðilum þess tilteknar upplýsingar um fyrirhugaða meðferð. Forsjáraðilar skuli veita skriflegt samþykki. Í ákvarðanatökufurferlinu skuli barnið og forsjáraðilar njóta ráðgjafar og stuðnings frá nýju teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Ávallt skuli tekin rökstudd afstaða til þess hvort mögulegt sé að fresta varanlegum breytingum þar til barnið getur gefið upplýst samþykki sitt og brugðist við hinum heilsufarslegu ástæðum með öðrum og vægari hætti. Skuli barni og forsjáraðilum jafnframt boðið að leita álits sérfræðings utan teymisins um nauðsyn meðferðarinnar og skuli það vera þeim að kostnaðarlausu. Ákvarðanir skuli teknar með hagsmunum barnsins að leiðarljósi.

*Með ákvæðinu er lögð áhersla á tiltekin atriði í málsmeðferð við ákvarðanatöku um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns án samþykkis þess, þ.e. aðkomu barnsins að ákvarðanatökunni í samræmi við aldur þess og þroska, upplýsingagjöf til barnsins og forsjáraðila, aðkoma þverfaglegs teymis sérfræðinga og möguleiki á áliti utanaðkomandi sérfræðings.*

Starfshópurinn leggur til að ráðherra sem fer með málefni heilbrigðisþjónustu skipi **teymi sérfræðinga um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni**. Teymið skuli vera þverfaglegt og skipað fagfólki með viðeigandi þekkingu og reynslu. Teymið veiti 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 kemur að ákvörðun um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns. Þá skuli teymið meðal annars benda skjólstæðingum á viðeigandi jafningjafræðslu frá fólki með ódæmigerð kyneinkenni og hagsmunasamtökum þeirra. Teymið veiti þjónustu sína jafnt í þeim tilvikum þar

sem varanlegar breytingar eru framkvæmdar á ódæmigerðum kyneinkennum svo og þar sem engar breytingar eru gerðar eða þeim frestað.

*Ekki er mælt nákvæmlega fyrir um samsetningu þessa nýja teymis að öðru leyti en að það skuli vera þverfaglegt og skipað fagfólki með viðeigandi þekkingu og reynslu. Gera má ráð fyrir því að auk sérfræðinga í innkirtlalækningum og skurðlækningum barna kunni að verða skipaðir í teymið sálfræðingar, félagsráðgjafar og/eða kynjafræðingar. Áhersla verði lögð á sérþekkingu hvað varðar meðferð og ráðgjöf.*

Starfshópurinn leggur til að **fjalla skuli um undirbúning ákvörðunar um varanlegar breytingar í sjúkraskrá**. Jafnframt er lögð til undantekning frá 3. mgr. 14. gr. laga um sjúkraskrár, nr. 55/2009, þar sem mælt er fyrir um heimild til þess að synja um aðgang að sjúkraskrá ef talið er að aðgangur þjóni ekki hagsmunum sjúklings. Þá leggur starfshópurinn til að áréttað verði að **forsjáraðilar skuli skýra barni frá varanlegum breytingum á kyneinkennum þess þegar það hefur þroska til**.

*Þar sem reynsla fólks með ódæmigerð kyneinkenni er sú að leynd og skömm hefur ríkt um málefnið eru framangreindar reglur lagðar til til að tryggja upplýsingagjöf til barna sem hafa undirgengist varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum.*

Starfshópurinn leggur til að í ákvæðinu verði **sérstaklega fjallað um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngri en 16 ára, sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni, af öðrum ástæðum en heilsufarslegum eða samkvæmt sérreglum sem starfshópurinn leggur til, þ.e. þegar barn hefur þroska til að tjá vilja sinn**. Fjallað verði um málsmeðferð vegna ákvörðunar um varanlegar breytingar og meðal annars verði það skilyrði að forsjáraðilar og sérfræðinefnd samkvæmt 9. gr. laga um kynrænt sjálfræði veiti samþykki sitt fyrir breytingum. Skal niðurstaða nefndarinnar byggð á könnun á viðhorfum barnsins til breytingarinnar, samkvæmt verklagsreglum sem nefndin setur sér. Þrátt fyrir framangreint er lagt til að heimilt verði að framkvæma hormónameðferð til þess að koma af stað kynþroska án samþykkis sérfræðinefndarinnar, að virtum almennum reglum um könnun á afstöðu barns.

*Hér er fjallað um aðstæður barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og hafa ekki náð 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 heldur þarf að meta hvert tilvik fyrir sig. Mælt er fyrir um málsmeðferð varðandi varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum barns í samræmi við vilja þess. Samþykki er áskilið bæði frá forsjáraðilum og frá sérfræðinefndinni en með aðkomu hennar er leitast við að tryggja að óháðir sérfræðingar komi að ákvarðanatökunni og gæti réttar barnsins. Er lagt í hendur nefndarinnar að kanna viðhorf barnsins til fyrirhugaðrar breytingar og meta þroska þess og færni til að taka ákvörðunina. Hér er því ekki vikið frá þeirri grunnreglu að samþykki forsjáraðila er áskilið vegna varanlegra breytinga, 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.*

Starfshópurinn leggur jafnframt til að mælt verði fyrir um að heilbrigðisstarfsfólk haldi **skrá yfir varanlegar breytingar sem framkvæmdar eru á kyneinkennum barna** og upplýsi landlækni árlega um fjölda og eðli aðgerða og aldur barna sem undirgangast þær.

*Sérstök skráningarskylda er lögð til í því augnamiði að öðlast upplýsingar um tíðni og tegund þeirra aðgerða og meðferða sem um ræðir.*

### 6.1.3 Aðrar breytingar á lögum um kynrænt sjálfræði

Starfshópurinn leggur til að kveðið verði sérstaklega á um **kæruheimildir** vegna synjunar teymis eða sérfræðinefndar og að mælt verði fyrir um **fyrningarfrest skaðabótakrafna**.

Loks leggur starfshópurinn til sérstakt ákvæði um að barn sem komið er að kynþroska geti að eigin ósk og að fengnu samþykki sérfræðinefndar skv. 9. gr. laga um kynrænt sjálfræði undirgengist **meðferð til að fresta kynþroska óháð samþykki forsjáradila**. Ákvæðið varðar ekki málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni en starfshópurinn var fylgjandi því að ákvæði sem þetta yrði leitt í lög.

## 6.2 Sérreglur og ákvæði til bráðabirgða

Við mótun tillagna starfshópsins var tillit tekið til sérstakra sjónarmiða um tiltekna breytingar á kyneinkennum og lagt til að sérreglur gildi um þau.

Lagt er til að **sérreglur** gildi um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngra en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni sem felast í skurðaðgerð vegna **of stuttrar þvagrásar (reðurhúfuneðanrásar/hypospadias)** eða lyfjameðferð vegna **vanvaxtar á typpi (micropenis)**, í þeim tilvikum þegar barn sökum ungs aldurs er ófært um að veita upplýst samþykki eða er af öðrum sökum ófært um að gefa til kynna vilja sinn. Lagt er til að sett verði vægari skilyrði fyrir framkvæmd þessara meðferða samanborið við aðrar varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum án samþykkis barns, en þó gildi strangari reglur um þessar meðferðir en um aðrar læknismeðferðir. 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, meðal annars að því er varðar ítarlega málsmeðferð með aðkomu teymis um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, skráningu upplýsinga um meðferð o.fl.

Á vef Landspítala segir að hypospadias (og stutt þvagrás) sé þegar opnun þvagrásar er staðsett undir typpinu en ekki fremst. Um er að ræða meðfætt ástand sem gerist á meðan barnið er að þroskast í móðurkviði. Þvagrásaropið



getur verið hvar sem er undir typpinu en staðsetningin segir til um hversu mikið fráviknið 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. slík staðsetning er í yfir 50% tilvika. Ef staðsetningin er fyrir miðju á typpinu er staðsetningin miðlungsalvarleg, um 30% hypospadias tilfella eru af þeirri gerð. Ef staðsetning þvagrásarops er við punginn, á pungnum eða undir honum er um að ræða alvarlegasta birtingarformið sem á sér stað í um 20% tilvika. Einkenni eru þau að þvagbuna vísar stundum niður en ekki fram. Eldri börn með þvagrásaropið fyrir miðju eða nær pung þurfa að setjast niður þegar þau píssa. Á vef Landspítala segir að ef ekkert er að gert geti alvarlegri birtingarform hypospadias valdið erfiðleikum við samfarir þegar drengurinn fullorðnast eða seinna á lífsleiðinni. Typpið beygist niður og er það stundum 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 framkvæma 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.<sup>19</sup> Margvísleg fræðiskrif hafa komið til skoðunar um þetta atriði við mótun tillagna starfshópsins.<sup>20</sup>

Starfshópurinn bendir á að ekki er lagt bann við að aðgerð vegna of stuttrar þvagrásar (hypospadias) 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 sjúklunga, þar sem segir: „Hlífa ber börnum við ónauðsynlegum rannsóknum og aðgerðum.“ Ónauðsynlegar aðgerðir vegna of stuttrar þvagrásar (hypospadias) eru því óheimilar. Við mat á nauðsyn þeirra eru þó ákveðin sérsjónarmið lätin ráða samanborið við önnur tilvik ódæmigerðra kyneinkenna.

Helstu sjónarmið sem styðja þessa leið eru:

- Þótt of stutt þvagrás (hypospadias) falli undir skilgreiningu sem starfshópurinn leggur til á ódæmigerðum kyneinkennum þá hefur of stutt þvagrás (hypospadias) nokkra sérstöðu. Í skilgreiningunni er þannig vísað til dæmigerðra skilgreininga á karl- eða kvenkyneinkennum, 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-

---

<sup>19</sup> Hypospadias (Of stutt þvagrás)“. Vefur Landspítala. Sótt 03.05.2020. <https://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/fraedsluefni/hypospadias-of-stutt-thvagrass/>

<sup>20</sup> Sjá t.d. A Carmack o.fl., Should surgery for hypospadias be performed before an age of consent? 2015 Journal of sex research 1–12; L Örtqvist o.fl., Psychosocial Outcome in Adult Men Born With Hypospadias, 13 Journal of Pediatric Urology 79 (2016); H. J. R. van der Horst & L. L. de Wall, Hypospadias, all there is to know, 176 European Journal of Pediatrics, 435–441 (2017); H Winberg, Hypospadias Surgery. Outcome and Complications, Lund University, Faculty of Medicine 2020.

og kvenkyn þ.e. kyneinkennin eru ekki algjörlega karl- eða kvenkyns; eru sambland af karl- og kvenkyns; eða sem eru hvorki karl- né kvenkyns.“ Í flestum tilvikum af of stuttri þvagrás (hypospadias), og einkum þegar um er að ræða vægari tilvik, er hins vegar um skýr karlkyns kyneinkenni að ræða en staðsetning þvagrásar er önnur. Að greina á milli vægari og alvarlegri tilfella af stuttrar þvagrásar (hypospadias) í lagasetningu, sbr. meðal annars frumvarp til laga í Kaliforníu, er þó erfitt enda er nákvæm greining á stigi of stuttrar þvagrásar (hypospadias) ekki alltaf möguleg.

- Rannsóknir benda almennt til þess að ávinningur sé af því að aðgerðir séu framkvæmdar frekar fyrr en síðar, séu þær framkvæmdar yfir höfuð. Þannig sýna rannsóknir meðal annars 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 séu aðgerðir framkvæmdar síðar aukist hættu á fylgikvillum, en sú fylgni finnst reyndar ekki í öllum rannsóknum.
- Í starfshópnum hafa komið fram sjónarmið um að reynsla af aðgerðum vegna of stuttrar þvagrásar (hypospadias) hér á landi sé góð og ávinningur er af því að þær séu gerðar snemma (þ.e. u.þ.b. fyrir 18 mán. aldur). Ástæður fyrir aðgerðum kunni 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 kunni að vera að aðgreina þessa þætti.

Helstu sjónarmið sem fram hafa komið til stuðnings þess að setja frekari takmarkanir á aðgerðir vegna of stuttrar þvagrásar (hypospadias), t.d. meðhöndla þær með sama hætti og aðrar meðferðir vegna ódæmigerðra kyneinkenna:

- Ekki sé forsenda fyrir því að meðhöndla þessi tilvik með ólíkum hætti, enda um skýlaust inngrip í kyneinkenni barna að ræða.
- Aðgerðirnar byggist oft á útlitslegum, félagslegum og sálfélagslegum þáttum og viðteknum hugmyndum um hvernig „dæmigerð“ kyneinkenni séu, þ.e. einmitt þeim þáttum sem ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sé ætlað að koma í veg fyrir að réttlæti breytingar. Í þeim tilvikum þar sem aðgerðir vegna of stuttrar þvagrásar (hypospadias) séu nauðsynlegar af heilsufarlegum ástæðum væru þær einfaldlega heimilar með sömu sjónarmiðum og takmörkunum og aðrar varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum.
- Aðgerðir sem þarfnast svæfingar á mjög ungum börnum kunni að vera áhættusamar, sbr. rannsóknir á áhrifum svæfingar. Um þetta verður þó að segja að aðrar rannsóknir veita umræddum niðurstöðum takmarkaðan stuðning. Aðgerðirnar kunna að hafa í för með sér fylgikvilla, t.d. þvagleka, örvefsmýndun, óþægindi, o.s.frv. Slíka áhættu sé ekki unnt að réttlæta þegar engar brýnar heilsufarslegar ástæður eru fyrir aðgerðinni í upphafi.

- Hagsmunasamtök um hypospadias (meðal annars í Bretlandi) hafa lagst gegn aðgerðum í vægari tilvikum og sett fram gagnlega samantekt á ástæðum fyrir þeirri afstöðu. Þar kemur einnig fram að vegna eðlis hypospadias er erfitt að fá heildarsýn á reynslu þeirra sem undirgengust aðgerð með jákvæðri niðurstöðu, með neikvæðri niðurstöðu og þeirra sem undirgengust ekki aðgerð.
- Þar sem nægar langtímarannsóknir skortir ætti vafi að vera túlkaður í þá átt að fresta inngripum þar sem mögulegt er.

Hin læknismeðferðin sem lagt er til að sérregla gildi um er lyfjagjöf vegna vanvaxtar á typpi (micropenis). Greining á því hvort um vanvöxt á typpi (micropenis) sé að ræða er læknisfræðileg. Samkvæmt gildandi stöðlum og framkvæmd er sú greining byggð á tveimur meginþáttum: 1) typpi sé með „eðlilegt“ form (e. *normally formed*), að þvagrásarop sé á enda typpsins og að typpi sé staðsett á dæmigerðum stað miðað við pung og önnur líffæri og 2) typpi sé meira en 2,5 staðalfrávikum undir viðeigandi meðaltali. Fyrir fullgenginn nýbura merkir það að typpi sé styttra en 2 cm þegar teygt er á því.<sup>21</sup>

Meðferð við vanvexti á typpi (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.

Ástæður þess að starfshópurinn taldi rétt að sérregla gildi um meðferð við vanvexti á typpi (micropenis) eru:

- Fram kom að umrædd testósterónmeðferð væri einungis möguleg 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. Hins vegar var bent á að nýlegar rannsóknir bentu til þess að önnur lyfjagjöf væri möguleg þegar barnið væri orðið eldra. Búast má við frekari rannsóknum á næstu árum sem munu auka þekkingu á meðferð við vanvexti á typpi (micropenis).
- Meðferðin sem framkvæmd er telst örugg og ekki er vitað um sérstaka fylgikvilla, þótt vissulega séu rannsóknir af skornum skammti.
- Löng og jákvæð reynsla er af meðferðinni hér á landi og erlendis, enda hefur hún verið framkvæmd um nokkurra áratuga skeið.
- Neikvæðar félagslegar og sálfélagslegar afleiðingar af vanvexti á typpi (micropenis) eru fyrirsjáanlegar. Þótt setja mætti það samfélagslega

<sup>21</sup> Sharon E. Oberfield o.fl., Endocrinology, í ritinu Pediatric Secrets (Fifth Edition), 2011, bls. 220-221, sem vísar í P.A. Lee o.fl., Micropenis. I. Criteria, etiologies and classification, 146 Johns Hopkins Med Journal 156 (1980)).

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 ljósi þeirra sérreglna sem lagðar eru til leggur starfshópurinn til að við lög um kynrænt sjálfræði bætist **nýtt ákvæði til bráðabirgða sem kveði á um skipan starfshóps til að fjalla um málefni barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni**, þar á meðal um heilbrigðisþjónustu við þau, og leggja mat á nýtt ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Jafnframt skuli starfshópurinn meta hvort ástæða sé til að fella framangreindar sérreglur brott og skuli starfshópurinn líta til fenginnar reynslu, þróunar rannsókna og þekkingar sem og bestu framkvæmdar á sviði mannréttinda.

### 6.3 Aðrar tillögur starfshópsins

Starfshópurinn leggur áherslu á að ráðist verði í bætta upplýsingagjöf og fræðslu um ódæmigerð kyneinkenni af hálfu stjórnvalda, meðal annars til að styrkja stöðu barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og draga úr fordómum. Huga þurfi að því að útbúa fræðsluefni sem hentar börnum sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og foreldrum og forsjáraðilum þeirra. Fræðsluefnið þurfi jafnframt að miðast við ólíkan aldur fyrir börn.

Aukin fræðsla um ódæmigerð kyneinkenni þarf einnig að ná til heilbrigðisstarfsfólks til að stuðla megi að bættri þjónustu við börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og hvetja heilbrigðisstarfsfólk til sérhæfingar að því er varðar málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni. Til greina kemur gerð klínískra leiðbeininga um verklag, unnar á kerfisbundinn hátt, til stuðnings starfsfólki í heilbrigðisþjónustu við tiltekna aðstæður, til fyllingar lagaákvæðum. Þær tækju mið af bestu þekkingu á hverjum tíma og væru lagðar fram í því skyni að veita sem besta meðferð með sem minnstri áhættu án óhóflegs kostnaðar.

Starfshópurinn mælist jafnframt til þess að hugað verði að möguleikum hagsmunasamtaka fólks með ódæmigerð kyneinkenni til að sinna fræðslustarfi, meðal annars jafningjafræðslu, og að nauðsynleg fjárveiting verði veitt til þess.