

## Nefndarálit með breytingartillögu

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

Frá meiri hluta allsherjar- og menntamálanefndar.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Steinunni Valdísi Óskarsdóttur, Rán Ingvarsdóttur og Kára Hólm Ragnarsson frá forsætisráðuneytinu, Guðríði Bolladóttur frá umboðsmanni barna, Þóru Jónsdóttur frá Barnaheillum, Máns Molander frá Human Rights Watch, Steinunni Bergmann og Helgu Sól Ólafsdóttur frá Félagsráðgjafafélagi Íslands, Heiðu Björgu Pálmadóttur og Ingva Snæ Einarsson frá Barnaverndarstofu, Önnu Lúðvíksdóttur og Birnu Guðmundsdóttur frá Íslandsdeild Amnesty International, Svandísi Önnu Sigurðardóttur frá mannréttinda- og lýðræðisskrifstofu Reykjavíkurborgar, Margréti Steinarsdóttur frá Mannréttindaskrifstofu Íslands, Ragnar Grím Bjarnason barnainnkirtlalækni og Birnu Þórarinsdóttur frá UNICEF á Íslandi.

Nefndinni bárust umsagnir frá Barnaheillum, Barnaverndarstofu, Félagsráðgjafafélagi Íslands, Human Rights Watch, samtökunum Intersex Ísland, Íslandsdeild Amnesty International, Kvenréttindafélagi Íslands, mannréttinda- og lýðræðisskrifstofu Reykjavíkurborgar, Mannréttindaskrifstofu Íslands, Samtökunum '78, samtökunum Trans Ísland, Félagi trans fólks á Íslandi, umboðsmanni barna og UNICEF á Íslandi.

Með frumvarpinu er lagt til að við lög um kynrænt sjálfræði bætist ný ákvæði um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Þá er lagt til að kveðið verði á um ítarlega málsmeðferð að því er varðar ákvörðun um varanlegar breytingar og m.a. lagt til að mælt verði fyrir um að ráðherra skipi nýtt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

### Almennt.

Almennt ríkti ánægja með efni frumvarpsins og áhersla var lögð á mikilvægi þess að tryggja líkamlega friðhelgi þeirra barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, rétt barna til þátttöku í ákvörðunum um aðgerðir til varanlegrar breytingar á kyneinkennum þeirra og rétt til upplýsingagjafar ásamt því að tryggja bestu fánlegu heilbrigðisþjónustu.

### Börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni (4. gr.).

*Barn á aldrinum 16-18 ára.*

Með frumvarpinu er lagt til að meginreglan verði sú að varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngra en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni skuli einungis gerðar í samræmi við vilja barnsins, sbr. 2. mgr. 4. gr. frumvarpsins.

Við meðferð málsins komu fram sjónarmið um að varhugavert væri að samþykki barns eitt og sér dygði til að framkvæma slíkar aðgerðir þegar barn hefur náð 16 ára aldri. Af því tilefni áréttar meiri hlutinn að börn á aldrinum 16–18 ára eru sjálfstæðir notendur heilbrigðiskerfisins og samþykki foreldra er almennt ekki áskilið, sbr. t.d. 26. gr. laga um réttindi sjúk-

linga, nr. 74/1997. Þá bendir meiri hlutinn á að þegar um er að ræða barn á aldrinum 16–18 ára nægir samþykki barnsins ekki eitt og sér til að gera varanlegar breytingar á kyneinkennum þess heldur þarf jafnframt mat teymis barna- og unglíngageðdeildar um kynvitund skv. 13. gr. á því að það sé barni fyrir bestu að gera aðgerðina, sbr. 1. mgr. 11. gr. og 2. mgr. 13. gr. laga um kynrænt sjálfræði.

#### *Sérregla um læknismeðferð.*

Í 5. mgr. 4. gr. frumvarpsins er lagt til að sett verði sérregla um tvenns konar læknismeðferð sem félli að öðrum kosti undir ákvæði 2. mgr. Lagt er til að setja vægari skilyrði fyrir framkvæmd þessara tveggja tegunda meðferðar samanborið við aðrar varanlegar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum án samþykkis barns, en þó gilda strangari reglur um þessar tegundir meðferðar en um aðra læknismeðferð samkvæmt almennum reglum. Annars vegar er um að ræða svonefnda reðurhúfuneðanrás (e. *hypospadias*), þar sem þvagrás er stutt og nær ekki fram á enda typpis, en hins vegar um vaxtarfrávik á typpi (e. *micropenis*).

Fyrir nefndinni voru gerðar alvarlegar athugasemdir við sérregluna. Hún leiði til þess að tveir hópar barna sérstaklega njóti ekki réttarverndar og stuðli þannig að mismunun. Nefndin var því hvött til þess að leggja til að ákvæðið verði fellt brott.

Meiri hlutinn telur 4. gr. frumvarpsins mikilvæga réttarbót fyrir börn með ódæmigerð kyneinkenni. Fyrir liggur að skiptar skoðanir eru um framangreinda meðferð sem sérreglan kveður á um. Meiri hlutinn telur því nauðsynlegt að umræðunni verði haldið áfram og að ákvæðið verði endurskoðað líkt og lagt er til í 11. gr. frumvarpsins.

#### **Teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni (7. gr.).**

Í 7. gr. frumvarpsins er lagt til að ráðherra skipi nýtt þverfaglegt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Fyrir nefndinni komu fram sjónarmið um að sama fyrirkomulag ætti að vera varðandi skipun teymis skv. 13. gr. laga um kynrænt sjálfræði og að málaflókkurinn yrði færður frá barna- og unglíngageðdeild Landspítalans. Þess í stað yrði aðeins kveðið á um það að málefnið væru innan sjúkrahússins og að heilbrigðisráðherra ákvæði hvar þjónustan skyldi veitt.

Meiri hlutinn leggur áherslu á að hvert teymi sé þverfaglegt og skipað fagfólki. Breytingar á fyrirkomulagi skipunar teymis skv. 13. gr. laganna og tilfærsla málaflökksins þarfnast þó nánari skoðunar, en í nefndaráli meiri hluta allsherjar- og menntamálanefndar um frumvarp til laga um kynrænt sjálfræði, sem síðar varð að lögum nr. 80/2019, var talið mikilvægt að hægt yrði að nýta þá reynslu og þekkingu sem væri innan spítalans hverju sinni. Meiri hlutinn beinir því til forsætisráðuneytisins að taka til skoðunar í samráði við heilbrigðisráðuneytið hvort tilefni er til að samræma fyrirkomulag í þessum efnunum.

#### **Starfshópur (11. gr.).**

##### *Skipan starfshóps.*

Samkvæmt 1. mgr. 11. gr. frumvarpsins skal ráðherra skipa starfshóp áður en þrjú ár eru liðin frá gildistöku 11. gr. a til að endurskoða ákvæðið með hliðsjón af fenginni reynslu, 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.

Fram komu sjónarmið um að ekki væri ásættanlegt að bíða með áframhaldandi starf í þessum málaflökki í þrjú ár frá gildistöku laganna heldur ætti að skipa hópinn við gildistöku þeirra.

Meiri hlutinn áréttar að innan þriggja ára frá gildistöku skal ráðherra skipa starfshópinn. Meiri hlutinn telur það orðalag veita ráðherra svigrúm til að skipa starfshópinn allt frá gildistöku laganna en eigi síðar en þremur árum eftir gildistöku þeirra. Meiri hlutinn áréttar mikilvægi þess að umræða um málaflokkinn haldi áfram og beinir því til ráðherra að ekki dragist að skipa hópinn þrátt fyrir umrætt svigrúm. Í þessum efnum er einnig mikilvægt að frekari reynsla komist á framkvæmd laganna og að fylgst verði með þróun rannsókna og þekkingar. Meiri hlutinn áréttar mikilvægi þess að starfshópurinn skili tillögum til ráðherra svo fljótt sem verða má eftir að hann tekur til starfa og leggur til breytingar þess efnis.

*Samsetning starfshóps.*

Í 11. gr. frumvarpsins er ákvæði um skipan starfshóps og er tilgreint hvernig hann skuli samsettur. Við meðferð málsins komu fram sjónarmið um mikilvægi aðkomu félagsráðgjafa að hópnum. Meiri hlutinn telur að væntanlegur starfshópur sé breiður og þverfaglegur. Meiri hlutinn beinir því til starfshópsins að við endurskoðun 11. gr. a verði einnig höfð til hliðsjónar sjónarmið um mikilvægi stuðnings við foreldra og barn. Þá er ekkert því til fyrirstöðu að starfshópurinn kalli aðra sérfræðinga eða aðra aðila til ráðgjafar, svo sem félagsráðgjafa.

Meiri hlutinn leggur til að frumvarpið verði **samþykkt** með eftirfarandi

BREYTINGU:

1. Við 4. gr.
  - a. 1. másl. 5. efnismgr. orðist svo: 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 skal, þrátt fyrir 2. mgr., eftirfarandi gilda um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngra en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni ef þær felast í skurðaðgerð vegna of stuttrar þvagrásar (reðurhúfunedánrásar) eða lyfjameðferð vegna vanvaxtar á typpi.
  - b. Í stað orðanna „Þrátt fyrir ofangreint skal heimilt að framkvæma hormónamedferð“ í 6. efnismgr. komi: Þrátt fyrir framangreint er hormónamedferð leyfileg.
2. 3. másl. 1. efnismgr. 11. gr. orðist svo: Skal starfshópurinn skila tillögum til ráðherra svo fljótt sem verða má eftir að hann tekur til starfa.

Alþingi, 10. desember 2020.

Páll Magnússon,  
form.

Steinunn Þóra Árnadóttir,  
frsm.

Guðmundur Andri Thorsson.

Bjarkey Olsen Gunnarsdóttir.

Birgir Ármannsson.

Silja Dögg Gunnarsdóttir.

Þorbjörg Sigríður Gunnlaugsdóttir.

Þórhildur Sunna Ævarsdóttir.