



Allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis

Reykjavík 29. október 2020

Meðfylgjandi er umsögn Barnaheilla - Save the Children á Íslandi um frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni)

Virðingarfyllst,
f.h. Barnaheilla - Save the Children á Íslandi

Erna Reynisdóttir,
framkvæmdastjóri

Umsögn Barnaheilla – Save the Children á Íslandi um frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni)

Barnaheill - Save the Children á Íslandi fagna framkomnu frumvarpi og lýsa ánægju sinni með þá viðurkenningu sem komin er fram á rétti barna til þátttöku í ákvörðunum um aðgerðir til varanlegrar breytingar á ódæmigerðum kyneinkennum sínum. Jafnframt fagna samtökin því að aðgerðir til óafturkræfra breytinga á kyneinkennum skuli ekki gerðar nema í samræmi við vilja barnsins þegar barn hefur öðlast færni og þroska til að taka slíka ákvörðun, nema heilsufarslegar ástæður krefjast þess, að undangengnu ítarlegu mati á nauðsyn breytinganna og afleiðingum þeirra til skemmri og lengri tíma.

Barnaheill styðja við efni frumvarpsins og telja stigið heillaskref í átt að aukinni virðingu gagnvart mannréttindum barna.

Í ljósi áðurgerðra umsagna Barnaheilla um tengd mál og við frumvarp það sem varð að lögum um kynrænt sjálfræði er gleðiefni að sjá að tekið hefur verið fullt tillit til þeirra við vinnslu málsins og sjónarmið þau sem Barnaheill áður komu á framfæri um rétt barns til að taka þátt í og hafa áhrif á ákvarðanir sem þau varða eru að því er virðist að fullu innifalin í frumvarpsdrögunum.

Barnaheill hvetja til þess að frumvarpið verði samþykkt sem lög frá Alþingi.

Barnaheill vinna að bættum mannréttindum barna og hafa Barnasáttmálann að leiðarljósi í öllu sínu starfi.



BARNAVERNDARSTOFA

Alþingi, nefndasvið
Austurstræti 8 - 10
150 REYKJAVÍK

Reykjavík, mánudagur, 2. nóvember 2020
Tilvísun: 2020020053/33

Efni: Umsögn Barnaverndarstofu um frumvarp til laga um kynrænt sjálfræði (ódæmigerð kyneinkenni), 22. mál.

Barnaverndarstofa vísar til erindis nefndasviðs Alþingis, dags. 15. október sl., þar sem stofunni var gefið tækifæri á að gefa allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis umsögn um frumvarp til breytingar á lögum um kynrænt sjálfræði (ódæmigerð kyneinkenni), 22. mál. Þakkar Barnaverndarstofa fyrir að fá tækifæri til þess að tjá sig um frumvarpið og styður stofan heilshugar það markmið sem frumvarpsins sem miðar að því að auka réttindi barna á þessu sviði.

Barnaverndarstofa fagnar því að í frumvarpinu hefur verið tekið tillit til hluta þeirra athugasemda sem stofan gerði í umsögn sinni við frumvarp um kynrænt sjálfræði, 752. mál, dags. 15. maí 2019, meðal annars hvað varðar öflun samþykkis barna yngri en 16 ára sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, áður en varanlegar breytingar verði gerðar á kyneinkennum þess. Aftur á móti telur stofan, líkt og rakið var í framangreindri umsögn, að einnig þurfi að fara fram sérstakt mat á því í hverju hagsmunir barnsins séu fólgnir hvað þetta varðar.

Hér leyfir Barnaverndarstofa sér að benda á að samkvæmt íslenskum lögum og mannréttindasamningum telst einstaklingur vera barn fram að 18 ára aldri. Telur Barnaverndarstofa þannig varhugavert að samþykki barns eitt og sér dugi til framkvæmda slíkra aðgerða þegar barn hefur náð 16 ára aldri. Telur Barnaverndarstofa mikilvægt að í þessum málum sé sérstaklega hugað að rétti barna til verndar, sbr. 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar og 3. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013, og að aldrei séu gerðar slíkar aðgerðir á börnum nema farið hafi fram heildstætt mat á því að slík aðgerð sé barni fyrir bestu. Þarf hér að huga að því að ekki sé lögð of mikil ábyrgð á börn í ákvarðantöku varðandi framkvæmd óafturkræfra aðgerða. Slík ábyrgð getur valdið börnum kvíða og vanlíðan.

Þarf í þessu sambandi þó engu að síður gæta að því að börn fái ávallt að tjá sig áður en ákvarðanir eru teknar og tekið sé aukið tillit til skoðana þeirra og óska eftir því sem aldur og þroski leyfir, sbr. 1. mgr. 12. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Telur Barnaverndarstofa því að í stað þess að líta eingöngu til lífaldurs sé þroski barns jafnframt látinn hafa hér þýðingu. Leggur stofan áherslu á að almennt eigi að fara að vilja stálpaðra barna sem



hafa þroska til að átta sig á þýðingu þeirra ákvarðana sem teknar eru en séu þó ekki látin axla ábyrgð á ákvarðanatökunni ein.

Mælir Barnaverndarstofa með því að frumvarpið taki breytingum í samræmi við framangreind sjónarmið.

Barnaverndarstofa veitir allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis fúslega allar nánari upplýsingar og skýringar sem þörf er á verði óskað eftir því og er reiðubúin að mæta á fund nefndarinnar verði þess óskað.


Heiða Björg Pálmadóttir
forstjóri Barnaverndarstofu

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík
Sent rafrænt á nefndasvið@althingi.is

Reykjavík, 29. október 2020

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni). 151. löggjafarþing 2020-2021.
Þingskjal 22 - 22. mál.

Félagsráðgjafafélag Íslands (FÍ) þakkar tækifærið til að gera umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni).

Félagsráðgjafafélag Íslands er sammála markmiði lagabreytingarinnar sem ætlað er að tryggja mannréttindi og standa vörð um líkamlega friðhelgi þeirra barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni ásamt því að tryggja bestu fáanlegu heilbrigðisþjónustu. Félagsráðgjafafélag Íslands tekur undir þau sjónarmið að óþarfar og óafturkræfar skurðaðgerðir sem ætlað er að ákvarða kyn barns án upplýsts samþykkis þess eigi ekki rétt á sér. Börn eiga alltaf að hafa tækifæri til að taka upplýsta ákvörðun þegar þau hafa aldur og þroska til þegar um svo alvarlegt inngrip á líkama þeirra er að ræða. Því ber að taka réttindi og líkamlega friðhelgi barns fram yfir skoðanir fullorðinna, ef ekki er um að ræða sérstök heilsufarsleg vandamál, sama hvort þær eru af félagslegum, sálfélagslegum eða útlitslegum ástæðum. Hér er um að ræða margvísleg álitamál og því er mikilvægt að tryggja vandaða og ítarlega málsmeðferð sem undirstrikar nauðsyn þess að skipað verði nýtt teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni eins og fram kemur í frumvarpinu. Þar sem um er að ræða andlega, félagslega og líkamlega heilsu barns er mikilvægt að um verði að ræða þverfaglegt teymi með aðkomu félagsráðgjafa. Jafnframt er mikilvægt að tryggja viðeigandi upplýsingagjöf, ráðgjöf og stuðning við foreldra og barn í öllu ferlinu.

Félagsráðgjafafélag Íslands er reiðubúið að fylgja þessari umsögn eftir sé þess óskað.

Virðingarfyllst,
fyrir hönd Félagsráðgjafafélags Íslands

Steinunn Bergmann, formaður.

350 Fifth Avenue, 34th Floor
New York, NY 10118-3299
Tel: +1-212-290-4700
Fax: +1-212-736-1300; 917-591-3452

Kenneth Roth, *Executive Director*

DEPUTY EXECUTIVE DIRECTORS

Michele Alexander, *Development and Global Initiatives*
Emma Daly, *Media (Acting)*
Barbara Pirto, *Operations (Acting)*
Joseph Saunders, *Program (Acting)*
Bruno Stagno Ugarte, *Advocacy*

Colin Mincy, *Chief People Officer*
Dinah Pokempner, *General Counsel*
James Ross, *Legal and Policy Director*

DIVISION AND PROGRAM DIRECTORS

Brad Adams, *Asia*
Nicole Austin-Hillery, *United States*
Eric Goldstein, *Middle East & North Africa (Acting)*
Mausi Segun, *Africa*
José Miguel Vivanco, *Americas*
Hugh Williamson, *Europe and Central Asia*

Heather Barr, *Women's Rights (Acting)*
Shantha Rau Barriga, *Disability Rights*
Richard Dicker, *International Justice*
Lama Fakih, *Crisis and Conflict*
Bill Frelick, *Refugees' Rights*
Arvind Ganesan, *Business and Human Rights*
Steve Goose, *Arms*
Amanda Klasing, *Women's Rights (Acting)*
Zama Neff, *Children's Rights*
Graeme Reid, *Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Rights*
Daniel Wilkinson, *Environment and Human Rights (Acting)*

ADVOCACY DIRECTORS

Maria Laura Canineu, *Brazil*
Louis Charbonneau, *United Nations, New York*
Farida Delf, *Canada*
Kanae Doi, *Japan*
John Fisher, *United Nations, Geneva*
Meenakshi Ganguly, *South Asia*
Bénédicte Jeannerod, *France*
Lotte Leicht, *European Union*
Wenzel Michalski, *Germany*
Måns Molander, *Sweden and Denmark*
Elaine Pearson, *Australia*
Benjamin Ward, *United Kingdom (Acting)*

BOARD OF DIRECTORS

Amy Rao, *Co-Chair*
Neil Rimer, *Co-Chair*
Zaid Ra'ad Al Hussein, *Vice Chair*
Oki Matsumoto, *Vice Chair*
Amy Towers, *Vice Chair, Treasurer*
Catherine Zennström, *Vice Chair*
Bruce Rabb, *Secretary*
Akwasi Aidoo
Lishan Aklog
George Coelho
Natasha Dolby
Kimberly Marteau Emerson
Loubna Freih
Leslie Gilbert-Lurie
Paul Gray
Caitlin Heising
Karen Herskovitz
Judith Heumann
Susan Kane
Betsy Karel
David Lakhdhir
Louisa Lee-Reizes
Alicia Mifano
Joan R. Platt
Shelley Frost Rubin
Ambassador Robin Sanders
Bruce Simpson
Joseph Skrzyński AO
Donna Slaight
Siri Stolt-Nielsen
Marie Warburg
Isabelle de Wismes
Masakazu Yanagisawa
Andrew Zoll

Judicial Affairs and Education Committee
Parliament of Iceland

November 2, 2020



HRW.org

RE: Protecting the rights of children with variations in their sex characteristics

Dear Committee Members:

We understand your committee is considering a bill to amend the Act on Sexual Autonomy (2019 no. 80), which would protect the rights of children with variations in their sex characteristics, including through regulating the practice of medically unnecessary, irreversible surgeries. We commend you for this positive step toward engaging and protecting a vulnerable and long-marginalized community and urge you to ensure this legislation is in line with international human rights standards.

As you may know, the fundamental rights of children born with variations in their sex characteristics have been the subject of extensive analysis in recent years. This letter intends to outline the considerations international human rights bodies have deemed essential to protect this population from harm.

Variations in sex characteristics—sometimes called intersex or differences of sex development—is an umbrella term that refers to a range of natural variations of sex characteristics that differ from social norms. Human Rights Watch uses these terms interchangeably. As many as 1.7 percent of babies have bodies that are different from those of a “typical” boy or a girl. Their chromosomes, gonads, internal or external genitalia in these children differ from social expectations.

Around the world, these children are often subjected to medically unnecessary, irreversible “normalizing” surgeries before they are old enough to consent. These surgeries, such as operations to remove gonads, reduce the size of the clitoris, increase the size of the vagina, or re-position the urethra, are high-risk and medically unnecessary. Except in very rare cases, babies born with these variations in sex traits are born healthy—just different.¹

Based on a now-discredited medical theory popularized in the United States in the 1960s and spread throughout the world, some doctors continue to perform medically unnecessary “normalizing” surgeries on children with variations in their sex characteristics—typically in infancy. The results are often catastrophic, and the supposed benefits are largely unproven. Human rights

¹ For further analysis, please see Human Rights Watch’s 2017 report: Human Rights Watch, “‘I Want to Be Like Nature Made Me’: Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US,” <https://www.hrw.org/report/2017/07/25/i-want-be-nature-made-me/medically-unnecessary-surgeries-intersex-children-us>.

institutions that have considered these surgeries have condemned them as a human rights violation, and a growing number of health and medical bodies have also criticized the practice.

While certain surgical interventions on intersex children are undisputedly medically necessary, such as when a child cannot pass urine, the majority of intersex infants are born healthy. Some of the unnecessary surgeries can sterilize the intersex person, usually before a child is old enough to give meaningful consent, and result in otherwise unnecessary lifelong hormone replacement therapy. Operations undertaken to alter the size or appearance of infants' genitals can cause incontinence, scarring, lack of sensation, and psychological trauma equivalent to that experienced by childhood sexual abuse victims.² These surgical procedures are irreversible. Genital or gonadal surgeries on children too young to declare their gender identity carry the risk of surgically assigning the wrong sex, as has been documented in the medical literature.³

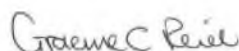
In 2020, 35 states, including Iceland, issued a joint statement to the United Nations Human Rights Council, asserting: "We call on governments as a matter of urgency, to protect the autonomy of intersex adults and children and their rights to health, and to physical and mental integrity so that they live free from violence and harmful practices."⁴

We hope the information included in this letter and annex, which sets out the international human rights law guidance from relevant expert human rights bodies, will encourage you to pass the legislation before you and ensure the rights of children with variations in their sex characteristics in Iceland are protected.

Sincerely,



Måns Molander
Nordic Director
Human Rights Watch



Graeme Reid
Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Rights Director
Human Rights Watch

² John Money, "Genital Examinations and Exposure Experienced as Nonsocomial Sexual Abuse in Childhood." *The Journal of Nervous and Mental Disease* Vol. 175(12): pp. 713-721.

³ See, e.g., Ieuan Hughes et al., *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders*, 91 *ARCHIVES OF DISEASE IN CHILDHOOD* 554 (2006) (recognizing rates of gender assignment rejection up to 40 percent); P.S. Furtado et al., *Gender Dysphoria Associated with Disorders of Sex Development*, *NAT. REV. UROL.* (October 9, 2012), available at: doi:10.1038/nrurol.2012.182 (reporting rates of gender assignment rejection up to 20 percent); A. Binet et al., *Should We Question Early Feminizing Genitoplasty for Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia and XX Karyotype?*, *Journal of Pediatric Surgery* 51:3: 465-468 (2016) (reporting that 14 percent of CAH patients in this study had a gender identity different from the sex assigned at birth).

⁴ Statement by the Kingdom of the Netherlands, Follow-up and implementation of the Vienna Declaration and Programme of Action General Debate - Item 8, October 1, 2020, <https://www.permanentrepresentations.nl/permanent-representations/pr-un-geneva/documents/speeches/2020/10/1/united-nations-human-rights-council---45th-session>.

Annex

Legal Protections for Children with Intersex Variations

In 2015, Malta became the first country in the world to legally ban non-consensual medically unnecessary surgeries on intersex children. Under the heading of the “Right to bodily integrity and physical autonomy,” Malta’s law states:

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.⁵

The law specifies that it is illegal to perform a “medical intervention which is driven by social factors without the consent of the minor” and that in cases where the child requests surgical procedures, the government must “ensure that the best interests of the child as expressed in the Convention on the Rights of the Child be the paramount consideration.”

Emerging Health and Human Rights Consensus

In 2013, the World Health Organization (WHO) publicly opposed unnecessary genital surgeries on intersex children in its report, “Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization,” stating:

Intersex persons, in particular, have been subjected to cosmetic and other nonmedically necessary surgery in infancy, leading to sterility, without informed consent of either the person in question or their parents or guardians.⁶

In the United States, where the paradigm of conducting early unnecessary “normalizing” surgeries was popularized, health and human rights organizations have in recent years begun advocating for an end to the practice. In 2016, after reviewing the available medical and ethics literature, the American Medical Association (AMA) Board of Trustees issued a report urging deferral of surgery until individuals can consent.⁷ GLMA: Health Professionals Advancing LGBTQ Equality, a US-based organization, also passed a policy in 2016 recommending deferral of surgeries until the individual can offer informed consent for themselves.⁸ The North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology issued its policy recommending delay of non-emergency surgeries in 2017.⁹ The American Academy of Family Physicians, one of the oldest and largest organizations in the US, made a similar recommendation in 2018.¹⁰

⁵ Government of Malta, “Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act,” <http://justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12312&l=1>.

⁶ WHO, OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, and UNICEF, “Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization,” May 2014, http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en/

⁷ American Medical Association House of Delegates, Report of Reference Committee on Amendments to Constitution and Bylaws, i-16, <https://assets.ama-assn.org/sub/meeting/documents/i16-ref-comm-conbv.pdf>.

⁸ GLMA, “Medical and Surgical Interventions of Patients with Differences of Sex Development,” <http://glma.org/index.cfm?fuseaction=document.viewdocument&ID=CEB9FEE4B8DD8B7F4F7575376BD476C3A433379DD853BEA17913AFCCB8270299C0731320B03D2F5E1022F1C15602FBEA>

⁹ NASPAG, “NASPAG Position Statement on Surgical Management of DSD,” https://cdn.vrnaws.com/www.naspag.org/resource/resmgr/pdfs/NASPAG_Statement_on_DSD_PES_.pdf

¹⁰ The American Academy of Family Physicians, “Genital Surgeries on Intersex Children,” <https://www.aafp.org/about/policies/all/genital-surgeries-intersexchildren.html>.

In July 2017, three former US surgeons-general, including one who was a pediatric endocrinologist, wrote to oppose early unnecessary surgeries because “there is insufficient evidence that growing up with atypical genitalia leads to psychosocial distress,” and “the surgery itself can cause severe and irreversible physical harm and emotional distress.”¹¹

In a 2017 statement, Physicians for Human Rights, an international NGO, said:

Carrying out an irreversible and medically unnecessary surgery before a child is old enough to meaningfully consent violates informed consent requirements, and flies in the face of the central medical ethics principle to, first and foremost, do no harm.¹²

Deferring medically unnecessary surgeries has also been endorsed by a consensus group of physicians in the European Union,¹³ the Council of Europe Committee on Bioethics,¹⁴ and the Parliamentary Assembly of the Council of Europe.¹⁵ In 2018, a European Parliament resolution stated that the parliament: “Strongly condemns sex-normalising treatments and surgery; welcomes laws that prohibit such surgery, as in Malta and Portugal, and encourages other Member States to adopt similar legislation as soon as possible.”¹⁶

Torture and Other Cruel, Inhuman, and Degrading Treatment

The UN Committee against Torture, the independent international monitoring body for the Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, has condemned medically unnecessary non-consensual surgeries on intersex infants six times.¹⁷ Iceland ratified the treaty in 1996.

The Committee’s critiques ranged from concerns over “cases where gonads have been removed and cosmetic surgeries on reproductive organs have been performed that entail lifelong hormonal medication without effective, informed consent of the concerned individuals or their legal

¹¹ M. Joycelyn Elders, David Satcher, and Richard Carmona, “Re-Thinking Genital Surgeries on Intersex Infants,” *The Palm Center*, June 2017, <http://www.palmcenter.org/wp-content/uploads/2017/06/Re-Thinking-Genital-Surgeries-1.pdf>

¹² Physicians for Human Rights, “Unnecessary Surgery on Intersex Children Must Stop,” October 20, 2017, <http://physiciansforhumanrights.org/press/press-releases/intersex-surgery-must-stop.html>

¹³ “Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement,” July 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29769693>.

¹⁴ Council of Europe, “Study on the rights of children in biomedicine,” 2017, <https://www.coe.int/en/web/children/-/study-on-the-rights-of-children-in-biomedicine>.

¹⁵ PACE, “Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people,” <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=24232&>.

¹⁶ European Parliament, European Parliament resolution on the rights of intersex people (2018/2878(RSP)), http://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0101_EN.pdf?redirect.

¹⁷ The UN Committee against Torture, which reviews state compliance with the Convention against Torture, has referenced several articles in its analysis of intersex surgeries. These are: article 2 (legislative, administrative, judicial or other measures to prevent acts of torture), article 10 (education and information regarding the prohibition against torture included in the training of...medical personnel), article 12 (systematic review [of] methods and practices with a view to preventing any cases of torture), article 14 (legal redress for torture) and article 16 (prevention of acts of cruel, inhuman or degrading treatment) in its analysis of intersex surgeries. Some patterns emerge in the committee’s critique of state practices and recommendations for action. Committee against Torture, Concluding observations of the Committee against Torture, Germany, CAT/C/DEU/CO/5, December 12, 2011; Committee against Torture Concluding observations on the seventh periodic report of Switzerland, CAT/C/CHE/CO/7, September 7, 2015; Committee against Torture Concluding observations on the sixth periodic report of Austria, CAT/C/AUT/CO/6, January 27, 2016; Committee against Torture Concluding observations on the fifth periodic report of China with respect to Hong Kong, China, CAT/C/CHN-HKG/CO/5, February 3, 2016; Committee against Torture Concluding observations on the combined sixth and seventh periodic reports of Denmark, CAT/C/DNK/CO/6-7, February 4, 2016; Committee against Torture, Concluding observations on the seventh periodic report of France, CAT/C/FRA/CO/7, June 10, 2016).

guardians,” to cases in which “intersex children are subjected to unnecessary and irreversible surgery to determine their sex at an early stage.”

In a 2013 report, the UN Special Rapporteur on torture noted:

Children who are born with atypical sex characteristics are often subject to irreversible sex assignment, involuntary sterilization, involuntary genital normalizing surgery, performed without their informed consent, or that of their parents, “in an attempt to fix their sex,” leaving them with permanent, irreversible infertility and causing severe mental suffering.¹⁸

Children’s Rights

Iceland ratified the Convention on the Rights of the Child (CRC) in 1992. The Committee on the Rights of the Child, which oversees implementation of the convention, has condemned surgery on intersex children 17 times, including in reviews of New Zealand,¹⁹ South Africa,²⁰ Switzerland,²¹ Chile,²² France,²³ Ireland,²⁴ the UK,²⁵ Nepal,²⁶ Denmark,²⁷ Spain,²⁸ Argentina,²⁹ Belgium,³⁰ Italy,³¹ Malta,³² Portugal,³³ Australia,³⁴ and Austria.³⁵

Regarding the rights of children with intersex traits, the Committee has called on governments to guarantee “the rights of children to bodily integrity, autonomy and self-determination, and provide families with intersex children with adequate counselling and support.” In its country reviews, the Committee repeatedly references a 2014 joint General Comment with the Committee

¹⁸ United Nations Human Rights Council, “Report of the Special Rapporteur on Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, Juan E. Méndez,” A/HRC/22/53, February 1, 2013.

¹⁹ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the fifth period report of New Zealand,” CRC/C/NZL/CO/5, September 30, 2016.

²⁰ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the second periodic report of South Africa,” CRC/C/ZAF/CO/2, September 30, 2016.

²¹ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined second to fourth periodic reports of Switzerland,” CRC/C/CHE/CO/2-4, February 26, 2015.

²² United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fourth and fifth periodic reports of Chile,” CRC/C/CHL/CO/4-5, October 30, 2015.

²³ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the fifth periodic report of France,” CRC/C/FRA/CO/5, 29 January 29, 2016.

²⁴ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined third and fourth periodic reports of Ireland,” CRC/C/IRL/CO/3-4, January 29, 2016.

²⁵ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the fifth periodic report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland,” CRC/C/GBR/CO/5, June 3, 2016.

²⁶ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the third to fifth periodic reports of Nepal,” CRC/C/NPL/CO/3-5, June 3, 2016.

²⁷ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the fifth periodic report of Denmark,” CRC/C/DNK/CO/5, October 26, 2017.

²⁸ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Spain,” CRC/C/ESP/CO/5-6, February 2, 2018.

²⁹ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Argentina,” CRC/C/ARG/CO/5-6, October 1, 2018.

³⁰ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fifth and sixth reports of Belgium,” CRC/C/BEL/CO/5-6, February 1, 2019.

³¹ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Italy,” CRC/C/ITA/CO/5-6, February 1, 2019.

³² United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined third to sixth periodic reports of Malta,” CRC/C/MLT/CO/3-6, June 26, 2019.

³³ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Portugal,” CRC/C/PRT/CO/5-6, December 9, 2019.

³⁴ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Portugal,” CRC/C/PRT/CO/5-6, December 9, 2019.

³⁵ United Nations Committee on the Rights of the Child, “Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Austria,” CRC/C/AUT/CO/5-6, March 6, 2020.

on the Elimination of Discrimination against Women, which calls on states parties to: “ensure that no-one is subjected to unnecessary medical or surgical treatment during infancy or childhood, guarantee bodily integrity, autonomy and self-determination to children concerned, and provide families with intersex children with adequate counselling and support.”³⁶

Women’s Rights

Iceland ratified the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (CEDAW) in 1985. The CEDAW Committee has in several instances criticized governments for not protecting the rights of children born with intersex traits.

For example, in its 2016 review of the Netherlands, the Committee raised concern about “[m]edically irreversible sex-assignment surgery and other treatments [that] are performed on intersex children” and recommended that the government “[d]evelop and implement a rights-based health-care protocol for intersex children which ensures that children and their parents are properly informed of all options and that children are, to the greatest extent possible, involved in decision-making about medical interventions and that their choices are fully respected.”³⁷

In its 2016 review of Switzerland, the CEDAW Committee condemned “[t]he pressure placed on parents of intersex children by medical professionals, the media and society at large,” which “often forces them to give their consent for so called ‘medical procedures’ justified by psychosocial indications.” The Committee called on the government to ensure that no child is subjected to unnecessary medical treatment, and medical professionals receive training on the harmful impact of unnecessary surgical interventions on intersex children.³⁸

Right to Bodily Autonomy

The Committee on the Rights of Persons with Disabilities has commented eight times on medically unnecessary surgeries on intersex children. The Committee found these surgeries to be a violation of the integrity of the person and exploitation, violence and abuse under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD).³⁹ Iceland ratified the CRPD in 2016.

For example, in its 2016 review of Chile, the CRPD Committee urged the government to ensure free and informed consent for “especially those [procedures] of an invasive nature and whose effects are irreversible, such as sterilization and procedures on intersex children.”⁴⁰ In its 2016 review of Italy, the Committee called on the government to “guarantee bodily integrity, autonomy and self-determination to the children concerned, and provide families with intersex children with adequate counselling and support.”⁴¹

³⁶ Joint general recommendation No. 31 of the United Nations Committee on the Elimination of Discrimination against Women/general comment No. 18 of the Committee on the Rights of the Child on harmful practices, CEDAW/GC/31-CRC/C/GC/18.

³⁷ United Nations Committee on the Elimination of Discrimination against Women, “Concluding observations on the sixth periodic report of the Netherlands,” CEDAW/C/NLD/CO/6, November 18, 2016.

³⁸ United Nations Committee on the Elimination of Discrimination against Women, “Concluding observations on the combined fourth and fifth periodic reports of Switzerland,” CEDAW/C/CHE/CO/4-5, November 18, 2016.

³⁹ International Convention on the Protection and Promotions of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, G.A. Res. 61/106, Annex I, U.N. GAOR, 61st Sess., Supp. No. 49, at 65, U.N. Doc. A/61/49 (2006), *entered into force* May 3, 2008.

⁴⁰ United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. “Concluding observations on the initial report of Chile,” CRPD/C/CHL/CO/1, April 13, 2016.

⁴¹ United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, “Concluding observations on the initial report of Italy,” CRPD/C/ITA/CO/1, August 31, 2016.

In its 2019 review of India, the Committee urged the government to: “Adopt measures to prevent sex-assignment or ‘sex-normalizing’ surgery, stigmatization and bullying against intersex children and ensure their right to respect for their physical and mental integrity.”⁴²

Right to Health and Informed Consent

Human Rights Watch considers medically unnecessary surgeries on intersex children to interfere with the right to the highest attainable standard of health. While the technical aspects of some of these procedures have evolved and improved, there remains no evidence that these surgeries are necessary or that the ostensible medical benefits outweigh the harms.

In a 2009 report, the UN Special Rapporteur on the right to health said that “[h]ealth-care providers should strive to postpone non-emergency invasive and irreversible interventions until the child is sufficiently mature to provide informed consent,” noting that “[t]his is particularly problematic in the case of intersex genital surgery, which is a painful and high-risk procedure with no proven medical benefits.”⁴³

The Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR) has indicated that the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR) proscribes any discrimination in access to health care and the underlying determinants of health, as well as to means and entitlements for their procurement, on the grounds of sexual orientation and gender identity.⁴⁴ Iceland ratified the ICESCR in 1979. The CESCR Committee emphasized in its General Comment 14 that:

The right to health contains both freedoms and entitlements. The freedoms include the right to control one’s health and body, including sexual and reproductive freedom, and the right to be free from interference, such as the right to be free from torture, non-consensual medical treatment and experimentation.⁴⁵

In its 2017 review of Australia, the CESCR Committee said it was “concerned that children born with intersex variations are subject to early surgeries and medical interventions before they are able to provide full and informed consent.”⁴⁶ In its 2017 review of the Netherlands, the Committee expressed concern over the “[p]ractice of early surgeries and medical interventions on intersex children, that are not necessary for physical health and alters their sex characteristics, [and] do not respect their right to free, prior and informed consent.”⁴⁷

Informed consent is a fundamental aspect of medical ethics—protected by international human rights law and enshrined in medical standards.

⁴² United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, “Concluding observations on the initial report of India,” CRPD/C/IND/CO/1, October 29, 2019.

⁴³ United Nations Human Rights Council, “Report of the Special Rapporteur on Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, Juan E. Méndez.”

⁴⁴ International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, G.A. res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) at 49, U.N. Doc. A/6316 (1966), 993 U.N.T.S. 3, *entered into force* January 3, 1976.

⁴⁵ United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights, “General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12),” <http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>.

⁴⁶ United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights, “Concluding Observations on Australia, June 23, 2017,” E/C.12/AUS/CO/5.

⁴⁷ United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights, “Concluding Observations on the Netherlands, June 23, 2017,” E/C.12/NLD/CO/6.

The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, issued by UNESCO in 2005, outlines ethical issues related to medicine and the life sciences, and provides a framework of principles and procedures to guide states when they formulate policies in the field of bioethics. It states: “Any preventive, diagnostic and therapeutic medical intervention is only to be carried out with the prior, free and informed consent of the person concerned, based on adequate information.”⁴⁸

In a 2009 report to the UN General Assembly, the Special Rapporteur on the right to health stated: “Guaranteeing informed consent is fundamental to achieving the enjoyment of the right to health,” emphasizing that governments are required to “ensure that information is fully available, acceptable, accessible and of good quality,” and that information should be “imparted and comprehended by means of supportive and protective measures such as counselling and involvement of community networks.”⁴⁹

⁴⁸ United Nations Education, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), “Universal Declaration on Bioethics and Human Rights,” October 19, 2005, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

⁴⁹ United Nations, Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, A/64/272, August 10, 2009, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N09/450/87/PDF/N0945087.pdf?OpenElement>

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 sjúkraskrá 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 grípa 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 núvernadi 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/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.”

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 ákvarðanatökufærlinu 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 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 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 ákvarðanatökufærlinu 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 rannsókn frá 2013 sýnir skýrt fram á.²

Flestir nefndarmenn höfðu litla eða enga fjölþætta 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:

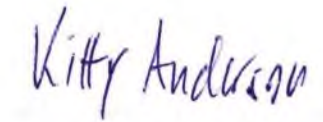
“Áður en þrjú ár eru liðin frá gildistöku 11. gr. a skipar ráðherra starfshóp til að endurskoða ákvæðið með hliðsjón af fenginni reynslu og þróun rannsókna og þekkingar og bestu framkvæmd á sviði mannréttinda. Einkum ber hópnum að leggja mat á 5. mgr. 11. gr. a, þ.m.t. hvort rétt sé að fella ákvæðið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



Allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis,
Alþingi, nefndasvið
Austurstræti 8-10,
150 Reykjavík

Efni: Umsögn Íslandsdeildar Amnesty International um frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019. Þskj. 22, 22. mál á 151. löggj.þ. 2020-2021.

Íslandsdeild Amnesty International fagnar frumvarpi til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 um ódæmigerð kyneinkenni. Þegar lögin voru samþykkt fyrir um ári síðan hörmuðu samtökin mjög að tækifærið hafi ekki verið nýtt til að tryggja verndun réttinda intersex barna er snýr að ónauðsynlegum, óafturkræfum og inngripsmiklum aðgerðum á börnum sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Því er það mikið fagnaðarefni að frumvarpið hafi nú verið lagt fram.

Í febrúar 2019 gaf Amnesty International út skýrslu sem leiddi í ljós að einstaklingar á Íslandi með ódæmigerð kyneinkenni, sem ekki falla undir væntingar kynjatvíhyggjunnar um líkama karla og kvenna, kunna að sæta mismunun og tilraunum til að laga líkama þeirra að viðteknum normum, ýmist með skurðaðgerðum eða hormónaþerð. Í skýrslu Amnesty International kom einnig fram að þegar einstaklingar með ódæmigerð líffræðileg kyneinkenni og fjölskyldur þeirra leita þjónustu í íslenska heilbrigðiskerfinu, dregur skortur á skýru mannréttindamiðuðu verklagi og þverfaglegri nálgun, ásamt ónógum félagslegum stuðningi úr möguleikum þeirra til að njóta líkamlegrar og andlegrar heilsu að hæsta marki sem unnt er.

Íslandsdeild Amnesty International fagnar því að frumvarpið sem nú er lagt fram er bæði metnaðarfullt og skýrt. Í frumvarpinu er bætt við 11. gr. a þar sem áréttuð er sú meginregla að börn, líkt og aðrir, njóti líkamlegrar friðhelgi sem og réttar til heilbrigðisþjónustu. Vernd þessara réttinda er útfærð í greininni, þannig að réttur barna til allrar nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu er tryggður án mismununar svo og friðhelgi gagnvart ónauðsynlegum inngripum. Þessu ber að fagna sem og því að komið sé á fót virku eftirliti og samráði þegar kemur að aðgerðum og meðferðum á intersex börnum. Þá er fagnaðarefni að frumvarpið mæli fyrir um að skipað verði teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni sem á að veita börnum 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.

Íslandsdeild Amnesty International harmar þó að í frumvarpinu hafi verið sett sérregla um vægari skilyrði séu sett fyrir því að varanlegar breytingar séu gerðar á kyneinkennum barns sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni sem felast í *of stuttri þvagrás (hypospadias)* eða *vanvexti á typpi (micropenis)* og hvetur til þess að sérreglan verði felld burt. *Of stutt þvagrás (hypospadias)* og *vanvöxtur á typpi (micropenis)* eru ódæmigerð kyneinkenni. Börn sem fæðast með þessu kyneinkenni ættu að njóta sömu verndar gegn ónauðsynlegum, óafturkræfum og inngripsmiklum aðgerðum og börn með önnur ódæmigerð kyneinkenni. Í ljósi þessa ítrekar Íslandsdeild Amnesty International áskorun sína sem kveður á um að samræma lög, reglugerðir og aðgerðir við ákvæði 7.1.1. í ályktun 2191 á vegum Evrópuráðsþingsins um að „banna ónauðsynleg læknaingrip til að laga líkama barna að stöðluðum kynjahugmyndum með skurðaðgerð, ófrjósemisaðgerðum og öðrum meðferðum á intersex börnum án upplýsts samþykkis þeirra“, á þann hátt sem felur ekki í sér hegningarákvæði.

Virðingarfyllt

AMNESTY INTERNATIONAL
Íslandsdeild

Anna Lúðvíksdóttir,
framkvæmdastjóri
Íslandsdeildar Amnesty International



**KVENRÉTTINDAFÉLAG
ÍSLANDS**
STOFNAÐ 1907

29. október 2020
Hallveigarstöðum, Reykjavík

Efni: Umsögn Kvenréttindafélags Íslands um frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni). 151. löggjafarþing 2020–2021. Þingskjal 22, 22. mál.

Kvenréttindafélag Íslands styður frumvarp til laga sem kveður á um að varanlegar breytingar á kyneinkennum barns yngra en 16 ára sem fæðist með ódæmigerð kyneinkenni skulu einungis gerðar í samræmi við vilja barnsins.

Í stefnuskrá Kvenréttindafélagsins segir:

Við höfum öll grundvallarrétt til lífs og líkama. Kvenréttindafélag Íslands beitir sér fyrir því að tryggja ákvörðunarrétt fólks yfir eigin líkama.

Þetta frumvarp er skref í átt til þess að tryggja þennan grundvallarrétt til lífs og líkama, skref í áttina að tryggja sjálfsákvörðunarrétt kynjanna allra yfir eigin líkama.

Brynhildur Heiðar- og Ómarsdóttir
framkvæmdastýra Kvenréttindafélags Íslands



Nefndasvið Alþingis
nefndasvid@althingi.is

Kópavogi 20. október 2020.

Efni: Frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni), 22. mál, stjórnarfrumvarp.

Vísað er til tölvubréfs Alþingis frá 15. október 2020 þar sem óskað er álits Læknafélags Íslands (LÍ) á frumvarpi til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni), 22. mál á 151. löggjafarþingi.

Í greinargerð kemur fram að 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 ákvæðum sem fjalla um breytingar á kyneinkennum barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

Með frumvarpinu er lagt til að við lög um kynrænt sjálfræði bætist ný 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. Lagt er til að kveðið verði á um ítarlega málsmæðferð 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 og lyfjameðferðar vegna vanvaxtar á typpi. Aftur á móti er lagt til að skilgreiningin á ódæmigerðum kyneinkennum verði rúm til að tryggja viðtæka vernd barna.

LÍ mælir með samþykki frumvarpsins enda byggir það á tillögum starfshóps sérfræðinga á þessu sviði. LÍ leggur áherslu á að ekki verði haggð við því ákvæði frumvarpsins að heimilt verði að breyta kyneinkennum barns varanlega þó það sé undir 16 ára aldri, ef heilsufarslegar ástæður krefjast þess enda fari fram ítarlegt mat á nauðsyn breytinganna og afleiðingum þeirra í bráð og lengd. Verði eftir því óskað er LÍ að sjálfsögðu tilbúið til að senda fulltrúa félagsins á fund velferðarnefndar til að ræða frumvarpið.

Virðingarfyllst,
f.h. stjórnar LÍ,

Reynir Arngrímsson, formaður

Viðtakandi: Alþingi nefndasvið

Sendandi: Mannréttinda- og lýðræðisskrifstofa Reykjavíkurborgar, Svandís Anna Sigurðardóttir

Efni: *Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni), 22. mál.*

Mannréttinda- og lýðræðisskrifstofa Reykjavíkurborgar sér um að framfylgja mannréttindastefnu Reykjavíkurborgar auk þess að fylgja eftir ákvörðunum mannréttinda-, nýsköpunar- og lýðræðisráðs. Mannréttindastefnan er byggð á jafnræðisreglunni og miðar að því að allar manneskjur fái notið mannréttinda án tillits til uppruna, þjóðernis, stéttar, tungumáls, litarháttar, trúarbragða, lífs-, stjórnmalaskoðanna, trúleysis, kyns, kynhneigðar, kynvitundar, kyntjáningar, kyneinkenna, aldurs, fötlunar, holdafars, líkamsgerðar, heilsufars, atgervis eða annarrar stöðu.

Mannréttinda- og lýðræðisskrifstofan fagnar frumvarpi til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019 (ódæmigerð kyneinkenni) og þá viðurkenningu og vernd sem börn með ódæmigerð kyneinkenni hljóta með því.

Hins vegar gerir skrifstofan athugasemd við undanþágur í 4. gr. frumvarpsins sem heimila innngrip vegna of stuttar þvagrásar annars vegar og hins vegar vegna vanvaxtar á typpi. Ef litið er til alþjóðastofnanna, mannréttindareglna og ályktanna sem nefndar eru í greinargerð er ljóst að íslenska ríkið gengur ekki eins langt og mælt er til. Eins og fram kemur í greinargerð eru í Jogjakarta-meginreglum plús 10 skyldur ríkja útlistaðar m.a. til að tryggja að löggjöf „vinn[i] gegn fordómum og staðalímyndum og trygg[i] að hugmyndin um „það sem börnum er fyrir bestu“ sé ekki misnotuð til þess að réttlæta innngrip sem ganga gegn rétti barna til líkamlegrar friðhelgi.“ Rökstyðja mætti að ofangreindar undanþágur gangi gegn þessum skyldum, brjóti á líkamlegri friðhelgi barna með því einmitt að styðjast við kynjaðar staðalímyndir og hugmyndir um það sem er börnum fyrir bestu. Þrátt fyrir rökstuðning í greinargerð um að því samfélagslega markmiði um

að smátt typpi hafi ekki neikvæð lífsgæði í för með sér verði ekki náð með því einu að setja strangari skorður við lyfjameðferð á vanvexti á typpi er alls óljóst að það sé unnið að því markmiði með öðrum leiðum. Því má efast um að breyting verði á umræðunni um vanvöxt á typpi á næstum árum, eða þegar endurskoðun á 11. gr laganna fer fram. Mannréttinda- og lýðræðisskrifstofa leggur samt sem áður mikla áherslu á að staðið verður við þá tímaáætlun sem sett er fram í 11. gr. frumvarpsins um endurskoðun á þessu ákvæði (5. mgr. 11. gr.).

Í 7. gr. frumvarpsins er lögð til stofnun teymis um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni sem skrifstofan telur jákvætt en ítrekar mikilvægi þess að nýttur sé sá möguleiki sem frumvarpið veitir um að skipaðir séu sérfræðingar af ólíkum sviðum til þess að tryggja heildstæða og þverfaglega þekkingu. Það er ljóst að fjármagn er nauðsynlegt til þess að teymið verði að veruleika og afli sér og viðhaldi sinni sérþekkingu.

Að lokum bendir mannréttinda- og lýðræðisskrifstofa á að huga þarf að fjárveitingu og styrkingu til þeirra sem geta veitt jafningjafræðslu (7. gr.), en það væri óráð að byggja hana á sjálfböðavinnu einni saman.



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 REYKJAVÍK

Reykjavík, 26. október 2020.

Efni: Umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands um frumvörp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði og breytingu á lögum vegna laga um kynrænt sjálfræði, þskj. 20., 21. og 22, 20., 21. og 22. mál.

Mannréttindaskrifstofa Íslands (MRSÍ) hvetur til lögleiðingar framangreindra frumvarpa. Gerir skrifstofan engar athugasemdir við 20. og 21. mál en hefur eftirfarandi fram að færa varðandi mál nr. 22:

Með frumvarpi þessu er í fyrsta sinn lagður grunnur að lagaramma varðandi málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni auk eflingar eftirlits og kæruehimild vegna vanefnda.

MRSÍ minnir á ákvæði 7. og 12. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Íslandi fullgilti á árinu 2016. Fyrirnefnda ákvæðið fjallar um fötlud börn og hið síðarnefnda um réttarstöðu til jafns við aðra. Því hvetur MRSÍ til þess að tryggt verði fullt tillit til réttar fatlaðra barna til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós um öll mál er þau varða, jafnframt því að sjónarmiðum þeirra sé gefinn gaumur eins og eðlilegt má telja miðað við aldur þeirra og þroska og til jafns við önnur börn. Loks skal þeim veitt aðstoð þar sem tekið er eðlilegt tillit til fötlunar þeirra og aldurs til þess að þau geti nýtt sér þennan rétt.

Þá hvetur MRSÍ til þess að tekið verði tillit til ólíks menningarbakgrunns og menningarmunar í tilviki innflytjendabarna með ódæmigerð kyneinkenni og þeim að sama skapi veitt sú aðstoð sem þarf til að þau geti nýtt sér rétt sinn sbr. framangreint. Fagnar skrifstofan ákvæði 7. gr. frumvarpsins varðandi stofnun teymis um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og treystir því að slíkt teymi muni skipa einstaklinga með þverfaglega þekkingu.

MRSÍ gerir athugasemd við að tveir hópar barna með ódæmigerð kyneinkenni skuli undanskildir þeirri lagalegu vernd sem frumvarpið áskilur, þ.e. börn með hypospadias og micro-penis. Þrátt fyrir almennan áskilnað í frumvarpinu að inngrip sem séu eingöngu útlitsleg, félagsleg og sálfélagsleg, ekki gerð í samræmi við vilja barnsins eða þróun kynvitundar þess og hafi ekki endilega hagsmuni barnsins að leiðarljósi verði óheimil, eru slík inngrip þó leyfð ef um sé að ræða ung börn með framangreind ódæmigerð kyneinkenni.

MRSÍ hvetur til þess að undantekning þessi verði felld burt. Intersex Ísland hefur bent á að 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. Því ætti almennt ekki að vera ástæða til að grípa inn á fyrri stigum, ef skilyrði þau er að framan greinir eru ekki uppfyllt.



MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Loks fagnar skrifstofan ákvæði til bráðabirgða í 11. gr. frumvarps um málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni varðandi endurskoðun ákvæðis 11. gr. a innan þriggja ára. Vænta má að sú reynsla og þekking sem þá hefur safnast gefi tilefni til breytinga og mikilvægt að nýta þá vinnu sem þá hefur fram farið sem best. Telur skrifstofan ákvæði þetta einkum brýnt verði engar breytingar gerðar á frumvarpinu hvað börn með hypospadias og micro-penis varðar.

Virðingarfyllt,

f.h. Mannréttindaskrifstofu Íslands

Margrét Steinarsdóttir, framkvæmdastjóri

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

Samtökin '78 - félag hinsegin fólks á Íslandi fagna breytingum á lögum um kynrænt sjálfræði er tengjast ódæmigerðum kyneinkennum. Þegar lögin voru samþykkt fyrir rúmu ári þá voru það mikil vonbrigði að kafla um intersex börn (börn með ódæmigerð kyneinkenni) hafði fallið út og málaflokkurinn settur í nefnd. Það eru grunnmannréttindi hvers og eins einstaklings að líkamleg friðhelgi þeirra sé tryggð, hvort sem um ræðir fullorðna manneskju eða barn. Fólk með ódæmigerð kyneinkenni hefur í gegnum tíðina þurft að þola grófa mismunun þegar kemur að líkamlegri friðhelgi, ónægilega upplýsingagjöf ásamt því að mikil leynd hefur ríkt um þennan tiltekna hóp sem hefur haft alvarlegar heilsufarslegar afleiðingar á intersex einstaklinga. Því er mikilvægi þessara laga gríðarleg.

Þetta lagafrumvarp er að mörgu leyti vandað og nær vítt yfir málaflokkinn, orðalag er skýrt og tilgangur laganna einnig. Sérstaklega skal fagna því að nú er til vísir að virku eftirliti og samráði þegar kemur að aðgerðum á intersex börnum og að blátt bann sé lagt við þeim áður en barn getur sjálft gefið leyfi fyrir þeim.

Eins ber að fagna að upplýsingaskylda til foreldra eða forsjáraðila er nú lögbundin, ásamt því að sú upplýsingaskylda hvílir á foreldrum að láta barnið vita þegar það hefur aldur til.

Aukinheldur skal meðal annars benda skjólstæðingum á viðeigandi jafningjafræðslu fólks með ódæmigerð kyneinkenni og hagsmunasamtaka þeirra, og ber því að fagna. Jafnframt er lagt til teymi skipað fagfólki sem vinnur með intersex börnum og aðstandendum þeirra, og eftir atvikum bendir á jafningjafræðslu. Þetta er mikilvægt þar sem eftirfylgni skal gæta til hins ítrasta.

Þrátt fyrir allt það jákvæða í frumvarpinu þá verðum við að benda á hið augljósa að öllum börnum er ekki tryggð sjálfkrafa vernd með þessari breytingu. Einstaklingar sem fæðast með stutta þvagrás/reðurhúfuneðanrás (e. hypospadias) eða vanvöxt á typpi (e. micropenis) falla ekki undir verndina, þrátt fyrir að þau falli undir teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni og þar af leiðandi lúta sömu lögum og önnur börn er varðar upplýsingaskyldu, eftirfylgni og eftirlit. Verndin sjálf er þó ekki sjálfkrafa tryggð.

Það stingur í stúf að frumvarpsdrögin geri ráð fyrir því að tryggja öllum börnum vernd nema þeim einstaklingum sem fæðast með stutta þvagrás/reðurhúfuneðanrás (e. hypospadias) og fólks með vanvöxt á typpi (e. micropenis). Hvetjum við stjórnvöld til að athuga þau mál enn frekar enda er það ekki í anda laga um kynrænt sjálfræði sem fagnar líkamlegri friðhelgi að skilja tvo hópa eftir án verndar.

Einnig vilja Samtökin '78 benda á að þessi lög gera ekki ráð fyrir þeim grófu mannréttindabrotum sem hafa átt sér stað gagnvart intersex fólki í fortíðinni. Þau mál þurfa að komast upp á yfirborðið og stjórnvöldum ber að athuga þau brot, viðurkenna þau og tryggja að intersex fólk geti leitað réttar síns aftur í tímann án takmarkana.

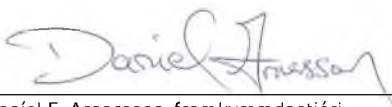
Samtökin '78 - félag hinsegin fólks vill einnig beina því til allsherjar- og menntamálanefndar að skoða alvarlega að breyta því að málaflokkurinn, þ.e. þau atriði frumvarpsins sem ná yfir börn með ódæmigerð kyneinkenni og nefnd um kynvitund, færist frá barna- og unglingageðdeild og þess í stað kveði lögin aðeins á um það að málefni séu innan Landspítala og að heilbrigðisráðherra ákveði hvar þjónustan skuli veitt.

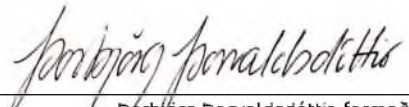
Skv. þessu frumvarpi er lagt til að heilbrigðisráðherra skipi nefnd er fjalli um málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni en enn er bundið í lög að teymi um kynvitund sé innan barna- og unglingageðdeildar. Samtökin '78 vilja sjá þetta samræmt, þ.e. að ráðherra skipi hvort tveggja.

Samtökin '78 hvetja stjórnvöld áfram til að tryggja öllum einstaklingum líkamlega friðhelgi, lagalegan rétt og sóma. Þar til við erum ekki öll jöfn og tryggð þá er baráttunni hvergi nærri lokið.

Að lokum vilja Samtökin '78 óska allsherjar- og menntamálanefnd velfarnaðar og um leið beinum við því til nefndarinnar að Samtökin '78 eru reiðubúin að koma fyrir nefndina til að rökstyðja umsögn okkar ásamt því að svara spurningum nefndarfólks.

Fyrir hönd Samtakanna '78,


Daníel E. Arnarsson, framkvæmdastjóri


Þorbjörg Þorvaldsdóttir, formaður

Tilfni: Þingskjal 22 - 22. mál. Um breytingar á lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019
(ódæmigerð kyneinkenni)

Trans Ísland fagnar því mikilvæga skrefi sem er tekið með þessari lagabreytingu, og telur það vera grundvallaratriði laga um kynrænt sjálfræði 80/2019 að öllum einstaklingum séu tryggð líkamleg friðhelgi og að flett sé ofan af þeirri leynd sem hefur ríkt um þau inn grip sem intersex börn hafa þurft að upplifa hérlandis í áraraðir. Trans Ísland telur því að hér sé verið að stíga mikilvægt og þýðingarvert skref fyrir intersex fólk. Hinsvegar vill Trans Ísland vill koma eftirfarandi athugasemdum á framfæri.

1. Trans Ísland vill hinsvegar benda á, eins og hefur áður komið fram, að lögin tryggja ekki öllum einstaklingum líkamlega friðhelgi. Lögin kveða á um að leyfilegt sé að framkvæma aðgerðir á einstaklingum með stutta þvagrás (e. hypospadia) og lítið typpi (e. micropenis), svo lengi sem taldar séu fram afleiðingar og ávinningur slíkra aðgerða.

Trans Ísland telur ekki að ávinningur þeirra aðgerða sé réttlætanlegur miðað við þær andlegu og líkamlegu afleiðingar sem slíkt getur haft. Aðgerðir eru sjaldan eingöngu ein aðgerð og eru einstaklingar því oft á tíðum að þurfa að takast á við fylgikvilla og eftirfylgnisaðgerðir um ókomna tíð. Að okkar mati ætti því sömu reglur að gilda hér og um önnur inn grip, þ.e. að einstaklingar geti veitt upplýst samþykki um að leyfa slíkar aðgerðir þegar þau hafa þroska til.

Ástæður þess að slíkar aðgerðir eru framkvæmdar eru ekki síður drifnar af félagslegum viðhorfum, en oft er gripið til þeirra taka að einstaklingar með typpi þurfi að geta pissað standandi eins og aðrir eða að vera með lítil kynfæri sé mikil skömm sem þurfi að laga. Slík rök eru bundin sterkum félagslegum gildum um kynfæri og „æskilega“ virkni þeirra, frekar en að hér sé um heilsufarslegar ástæður að ræða.

2. Ef að fyrrum nefndar breytingar verða hinsvegar ekki gerðar, þá leggur Trans Ísland til að bráðabirgðar ákvæði verði breytt á þann veg að nýr starfshópur sem endurmetur 11. grein verði skipaður strax í stað þess að slíkt sé gert innan þriggja ára. Intersex fólk hefur þurft að biða í fleiri áratugi eftir að þeirra réttur sé virtur í lögum og telur Trans Ísland að skrefið til að tryggja líkamlega friðhelgi verið að vera stigið til fulls fyrr eða síðar. Ef Íslandi vill setja fordæmi á alþjóðlegum vettvangi og virkilega tryggja borgurum sínum sömu réttindi og annað fólk lifir við, þá er þetta eitt af þeim grundvallaratriðum sem þarf að tryggja.

Að mati Trans Íslands ganga lögin því ekki skrefið til fulls og mun því ekki allt fólk á Íslandi lifa við líkamlega friðhelgi. Það skýtur skökku við tilgang og anda laga um kynrænt sjálfræði 80/2019 og hvetjum við því enn og aftur til þess að Íslandi stígi þetta skref til fulls og sjái til þess að allir Íslendingar njóti fulls réttis til líkamlegrar friðhelgi samkvæmt lögum.

Virðingarfyllt

F. h. Trans Íslands, félags Trans fólks á Íslandi

Ugla Stefanía Kristjónudóttir Jónsdóttir



Allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis

Reykjavík 29. október 2020

Efni: frumvarp til laga um breytingu á lögum um kynrænt sjálfræði (ódæmigerð kyneinkenni), 22. mál.

Vísað er í tölvupóst frá nefndasviði Alþingis, dags. 15. október sl., þar sem óskað var eftir umsögn umboðsmanns barna um framangreint frumvarp.

Árið 2015 gaf umboðsmaður barna út álit um stöðu barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni þar sem umboðsmaður hvatti til málefnalegrar umræðu um málefni intersex barna þar sem litið verði til sjónarmiða og reynslu intersex einstaklinga og sérstakt tillit tekið til mannréttinda barna. Þar kemur fram að ónauðsynleg og óafturkræf inngríp í líkama ungbarna séu brot á Barnasáttmálanum og að börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni eiga að fá að taka eigin ákvörðun um að gangast undir um skurðaðgerð og/eða hormónameðferð þegar þau hafa mótað eigin kynvitund og náð þeim aldri og þroska sem þarf til að taka upplýsta ákvörðun.

Í umsögn um frumvarp það sem varð að lögum um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, gagnrýndi umboðsmaður barna að gert var ráð fyrir að heimilt yrði að gera varanlegar breytingar á kynfærum, kynkirtlum eða öðrum kyneinkennum barna undir 16 ára án samþykkis þeirra. Taldi umboðsmaður það vera í ósamræmi við markmið frumvarpsins um að tryggja rétt sérhvers einstaklings til að njóta óskoraðs réttar til líkamlegrar friðhelgi og sjálfstæðis varðandi breytingar á kyneinkennum.

Í þessu frumvarpi kemur fram að stefnt sé að því að tryggja réttindi barna og standa vörð um líkamlega friðhelgi þeirra. 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 börn með ódæmigerð kyneinkenni gangist undir ónauðsynlegar meðferðir á kyneinkennum sínum án upplýsts samþykkis.

Með frumvarpinu er þannig lagt til nýtt ákvæði við lög um kynrænt sjálfræði um kyneinkenni 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.

Einnig er lagt 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. Þá er lagt til að skilgreiningin á ódæmigerðum kyneinkennum verði rúm til að tryggja viðtæka vernd barna.

Til þess að koma til móts við sjónarmið heilbrigðisstarfsmanna um að algilt bann við aðgerðum á kynfærum barna sé til þess fallið að koma í veg fyrir að börn í einhverjum tilvikum njóti nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu, gerir frumvarpið ráð fyrir því að sérregla gildi um tvær tegundir af aðgerðum á kynfærum barna.

Að lokum er í frumvarpinu lagt til að ráðherra skipi starfshóp áður en þrjú ár eru liðin frá gildistöku laganna til þess að endurskoða umrædd ákvæði með hliðsjón af fenginni reynslu og þróun rannsókna og þekkingar og með hliðsjón af bestu framkvæmd á sviði mannréttinda. Umboðsmaður barna tekur undir þá tillögu og telur brýnt að við framkvæmd laga sem varða jafn mikilvæg og persónuleg réttindi og hér um ræðir, sé fylgst með þróuninni, og ávallt byggt á nýjustu og bestu þekkingu sem völ er á.

Með hliðsjón af öllu framangreindu er það mat umboðsmanns barna að umrætt frumvarp og þær breytingar sem þar eru lagðar til miði að því að uppfylla þær skyldur sem Barnasáttmálinn, samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, sbr. lög nr. 19/2013, leggur á aðildarríki, um að tryggja líkamlega friðhelgi og sjálfsákvörðunarrétt barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Umboðsmaður barna mælir því með samþykkt frumvarpsins.

Virðingarfyllst,



Salvör Nordal,
Umboðsmaður barna

Berist til allsherjar- og menntamálanefndar Alþingis

1. desember 2020

Efni: Umsögn UNICEF á Íslandi um kynrænt sjálfræði og ódæmigerð kyneinkenni

UNICEF á Íslandi fagnar framkomnum frumvörpum til laga um kynrænt sjálfræði og lýsa samtökin yfir stuðningi við það markmið að bæta stöðu barna sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni. Breytingin sem frumvarpið boðar er framfaraskref í átt að betri innleiðingu Barnasáttmáls, sem lögfestur var á Íslandi árið 2013.

Frumvarpið leggur grunn að lagaramma varðandi málefni barna með ódæmigerð kyneinkenni auk eflingar eftirlits og kæruehimild vegna vanefnda. Mikilvægt er að tryggja öllum börnum þann stuðning sem þau hafa þörf fyrir. UNICEF á Íslandi tekur undir með Mannréttindaskrifstofu Íslands sem bendir á mikilvægi þess að fötluð börn njóti einnig þeirrar réttarbótar sem er lögð til, auk þess sem tekið verði tillit til ólíks menningarbakgrunns.

Jafnframt er mikilvægt að jafnræðis sé gætt. Tveir hópar barna með ódæmigerð kyneinkenni eru undanskildir þeirri lagalegu vernd sem frumvarpið áskilur. Líkt og Intersex Ísland hefur bent á, er hægt að veita þessum hópum barna læknismeðferð þegar barn hefur náð aldri til að tjá sig um vilja sinn til inngripsins, kynvitund þess hefur verið staðfest og ljóst er að það þjóni hagsmunum barnsins að framkvæma inngripið. Þar vega þungt mögulegar aukaverkanir af inngripum sem geta haft áhrif á almennt heilbrigði barnsins. Einnig er vert að minnast á að þrátt fyrir að frumvarpið fjalli um ódæmigerð kyneinkenni, er í athugasemdum fjallað sérstaklega um forhúðaraðgerðir af trúarlegum- og menningarlegum ástæðum í tilvikum þar sem forhúð er dæmigerð. Er þar sérstaklega tekið fram að slíkar aðgerðir falli utan gildissviðs laganna.

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 eða opna án þess að fjarlægja. 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.

Ef markmið stjórnvalda er að vernda rétt barna til þess að eiga hlutdeild í ákvörðunum sem varða líkama þeirra og heilbrigði ættu lögin að endurspegla þann vilja og börn að njóta jafnræðis. Í viðbótarskýrslu félagasamtaka til Barnaréttarnefndar Sameinuðu þjóðanna frá árinu 2020¹ segir að gefa þurfi barni kost á að taka sjálft ákvörðun um umskurð, þ.e. þegar það hefur náð viðeigandi þroska og þekkingu til að geta tekið upplýsta ákvörðun. UNICEF hvetur því allsherjar- og menntamálanefnd til þess undanskilja ekki sum börn frá þeirri vernd sem lögnum er ætlað að veita.

Virðingafyllt,



Birna Þórarinsdóttir
Famkvæmdastjóri UNICEF á Íslandi

¹ Viðbótarskýrsla við fimmtu og sjöttu skýrslu Íslands til Barnaréttarnefndar Sameinuðu þjóðanna 2020:
https://unicef.is/sites/unicef.is/files/atoms/files/vidbotarskyrsla_islenska.pdf