

## Frumvarp til laga

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

(Eftir 2. umræðu, 15. desember.)

#### 1. gr.

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

#### 2. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 9. gr. laganna:

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

#### 3. gr.

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

#### 4. gr.

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

*Börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.*

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

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

Við undirbúning ákvörðunar um varanlegar breytingar á kyneinkennum barns af heilsu-  
farslegum 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. 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 ákvarðanatökufurlinu skulu barnið og forsjáraðilar njóta ráðgjafar og stuðnings frá teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni skv. 13. gr. a. Avallt 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 hafa verið á kyneinkennum þess þegar það hefur þroska til.

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 (reðurhúfuneðanrásar) eða lyfjameðferð vegna vanvaxtar á typpi:

1. Um mat á nauðsyn aðgerðar eða lyfjameðferðar gilda almennar reglur, svo sem lög um réttindi sjúklunga, með þeim frávikum sem leiðir af þessari málsgrein.
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 forsjáraðilum þess, þær upplýsingar sem greinir í 3. mgr. 11. gr. Í ákvarðanatökufurlinu 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 framangreint er hormónameðferð leyfileg til þess að koma af stað kynþroska án samþykkis sérfræðinefndarinnar, að virtum almennum reglum um könnun á afstöðu barnsins.

Heilbrigðisstarfsfólk sem veitir meðferð sem breytir kyneinkennum barna varanlega samkvæmt þessari grein skal færa upplýsingar um meðferðina í sjúkraskrá og veita landlækni árlega upplýsingar um fjölda og eðli aðgerða og lyfjameðferða og aldur þeirra sem undirgangast þær.

## 5. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 12. gr. laganna:

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

## 6. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 13. gr. laganna:

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

## 7. gr.

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

*Teymi um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.*

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

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

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

## 8. gr.

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

## 9. gr.

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

*Kæruheimild.*

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

## 10. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 15. gr. laganna:

## a. Við bætist ný málsgrein, svohljóðandi:

Fyrningarfrestur skaðabótakrafna sem stofnast vegna brota á lögum þessum þegar tjónþoli er yngri en 18 ára skal reiknast frá þeim degi er tjónþoli nær 18 ára aldri. Engar kröfur stofnast á grundvelli 3. másl. 4. mgr. 11. gr. a.

b. Fyrirsögn greinarinnar orðast svo: *Sektir o.fl.*

## 11. gr.

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

Innan þriggja ára 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 svo fljótt sem verða má eftir að hann tekur til starfa.

Í starfshópnum skulu vera sérfræðingur í barnaskurðlækningum, sérfræðingur í innkirtla-lækningum barna 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 og hinn með sérþekkingu á mannréttindum, skipaðir án tilnefningar, auk formanns, skipaðs án tilnefningar.

## 12. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi.