

## Svar

### heilbrigðisráðherra við fyrirspurn frá Andrési Inga Jónssyni um teymi sérfræðinga um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni.

1. *Hversu mörgum málum hefur verið vísað til teymis sérfræðinga um börn sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni, sem ráðherra skipaði á grundvelli 13. gr. a laga um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, 21. október 2022?*

Frá því að lög um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, tóku gildi hefur tveimur börnum verið vísað til teymis sérfræðinga á Landspítala vegna ódæmigerðra kyneinkenna.

Teymið hefur einnig sinnt drengjum sem fæðast með of stutta þvagrás. Að mati Landspítala gildir 5. mgr. 11. gr. a. einnig um þá sjúkdóma. Fylgt er klínískum leiðbeiningum og þróun í nágrannalöndum um meðferð of stuttrar þvagrásar.

2. *Hversu oft hefur teymið bent skjólstæðingum á viðeigandi jafningjafræðslu fólks með ódæmigerð kyneinkenni og hagsmunasamtaka þeirra, sbr. 2. mgr. fyrrnefndrar laga-greinar? Hvaða samstarfssamningar eru til staðar við hagsmunasamtök fólks með ódæmigerð kyneinkenni til að tryggja þessa þjónustu?*

Almennt hefur Landspítali ekki gert samstarfssamninga við sjúklingasamtök en teymið bendir skjólstæðingum og aðstandendum þeirra á ólíka valkosti fræðslu og stuðnings, þar með talið hjá sjúklingasamtökum.

Skjólstæðingar hafa ólíkar fræðsluþarfir og ólíka leið til að nálgast fræðslu, sumir kjósa samtal á meðan öðrum finnst betra að lesa sér til. Fræðsla er veitt af meðferðaraðila í öllum viðtölum vegna sjúkdóms. Á Landspítala eru í vinnslu meðferðarleiðbeiningar og fræðsluefni þar sem fram kemur hvar er hægt að sækja fræðslu og stuðning, bæði innan lands og utan.

3. *Hvað réð því að einungis voru skipaðir sérfræðingar í innkirtla- og skurðlækningum í teymið, í ljósi þess að fram kemur í greinargerð með frumvarpi því sem varð að lögum nr. 154/2020 að jafnframt kunni að vera þörf á að skipa í það sérfræðinga í sálfræði, félagsráðgjöf og/eða kynjafræði?*

Áður en lög um kynrænt sjálfræði, nr. 80/2019, tóku gildi veittu sérfræðingar í innkirtla- og skurðlækningum barna börnum sem fæddust með ódæmigerð kyneinkenni og foreldrum þeirra nauðsynlega þjónustu. Viðhöfðu þeir það verklag að óska eftir þjónustu annarra fagaðila, svo sem félagsráðgjafa eða sálfræðings innan Barnaspítala, eftir þörfum. Þegar lögin tóku gildi var ákveðið að skipa þá sérfræðinga í læknisfræði sem þegar höfðu mesta þekkingu og reynslu af því að veita börnum sem fæðast með ódæmigerð kyneinkenni nauðsynlega heilbrigðisþjónustu. Ákveðið var að halda áfram því verklagi að kalla til aðra fagaðila, svo sem félagsráðgjafa eða sálfræðing, eftir þörfum. Góð samvinna hefur verið milli Landspítala og ráðuneytisins við þróun teymisins.