



## **Bestyrelsens beretning på Generalforsamlingen den 29. marts 2017 v/formand Joan Thyde**

Det seneste år har været et år fyldt med opgaver, som vi har løst i fællesskab, og dermed gør vi sammen en forskel for at skabe opmærksomhed om behovet for at få etableret et børnehospice vest for Storbælt.

Og her skal der lyde en stor tak til hele bestyrelsen for et godt samarbejde og tak for jeres indsats i det forløbne år.

Foreningen består nu af 62 medlemmerskaber fordelt på  
23 enkelt medlemmerskaber  
32 par medlemskaber og  
7 firma eller forenings medlemskaber.

Bestyrelsen har det seneste år holdt 6 møder.

Salget af silketryk med vores logo og salg af gratulationskort går fint. Vi har i alt solgt for 40.000 kr. fra vi startede til nu.

Der skal endnu engang lyde en stor tak til TeR og hans firma DDsign, som uden beregning stadig hjælper os med revidering af støtteforeningens hjemmeside, brevpapir og folder.

---

AFLASTNING, LINDRING OG  
HOSPICE FOR BØRN OG UNGE  
I VESTDANMARK, MED  
EN LIVSTRUENDE ELLER  
LIVSBEGRÆSENDE SYGDOM

---



I år er vi også kommet på FaceBook.

Både hjemmesiden, FaceBook og folderen giver oplysninger om støtteforeningens arbejde og hvad et børne- og ungehospice er.

På hjemmesiden og FaceBook har vi delt eller oplyst links til relevante artikler, der fylder i medierne. Både aktuelle nyheder og de menneskelige fortællinger, der er med til at illustrere behovet for børnehospicer.

Vi har uddelt mange hundrede foldere i årets løb. Vi har haft en stand i Herning Centret, i Bios Gård i forbindelse med River Boat, i Randers Storcenter, i Kolding Storcenter, på Folkemødet på Bornholm og til alle medlemmer af Folketinget.

Vi har besøgt praktiserende læger i Silkeborg, Viborg, Ry, Skanderborg, Thorning, Kjellerup, Ikast og Herning og fået lov til at ligge vores folder i venteværelserne.

Vi har været på besøg hos Lions Club Silkeborg, Lions Club Karoline i Holstebro og Lions Limfjorden i Aalborg, hvor vi har fortalt om støtteforeningens arbejde og behovet for etablering af børnehospicer i Danmark.

Vi har opfordret til at komme på besøg ved at annoncere i Lions nyhedsmail, sendt brev til Odd Fellow Logerne i Silkeborg og sendt mail til Erhvervskvinderne i Herning og Viborg.



I regeringsgrundlaget for den nye regering står der i:

“

*Kapitel 18  
ET SUNDT LIV OG  
EN VÆRDIG ALDERDOM*

.....

*Gode rammer for alvorligt syge børn  
Livstruende syge børn og deres familier er i en me-  
get svær situation. Det handler både  
om tiden, mens sygdommen præger familielivet, og  
om den sidste tid i den terminale  
fase. Regeringen ønsker, at barn og familien skal  
have gode rammer i denne svære tid. Et  
børnehospice kan tilbyde den støtte, som det enkelte  
syge barn og barnets familie har  
behov for.*

..... “

Det blev vi naturligvis meget glade for og troede nok, at det som en naturlig del herefter, ville blive skrevet ind i Sundhedslovens § 75, stk. 4 og derefter kom med på Finansloven.

Det er en forudsætning for etablering af børnehospice, at det skrives ind i Sundhedsloven og kommer med på Finansloven, så der kan skrives driftsoverenskomst med Regionsrådet.

Men nej .....



Vi besøgte den 2. december 2016 formanden for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg Liselott Blixt. Et meget positivt møde og Liselott Blixt stillede herefter spørgsmål til Sundhedsministeren om ministeren ville ændre Sundhedslovens § 75, stk. 4, så den også omfattede børnehospicer.

Ministerens svar var, at det var der ikke planer om.

Efterfølgende har både HFD, Lukashuset og vores støtteforening prøvet at påvirke politikerne fra forskellige partier og der arbejdes fortsat med opgaven. Så der er kun at håbe, at arbejdet bærer frugt.

Læge Peter Qvortrup Geisling var i TV-Avisen den 8. januar 2017, hvor han fortalte om lille Knuds ophold på Lukashuset, og hvor meget det havde betydet for Knuds familie at være i trykke rammer i forbindelse med Knuds sygdom og død.

Affødt af denne udsendelse har støtteforeningen skrevet til TV-Avisen og gjort dem opmærksom på hvad der står i regeringsgrundlaget og ministerens svar. Der er dog ikke kommet nogen respons på henvendelsen.

Vi deltager stadig sammen med HFD, Lukashuset og Foreningen Unik i den national gruppe, som skal arbejde for børne- og ungehospice i Danmark. Der har været afholdt 2 møder det seneste år.

Vi har siden starten med glæde modtaget donationer for i alt 30.000 kr.

Afslutningsvis kan jeg på bestyrelsens vegne love, at vi med fuld styrke vil fortsætte det gode arbejde for at få etableret et børnehospice i Vest Danmark.