

Bestyrelsens beretning på Generalforsamlingen den 21. marts 2018 v/formand Joan Thyde

Vi har haft endnu et år fyldt med opgaver, som bestyrelsen har løst i fællesskab.

Vi har gennem vores arbejde gjort opmærksom på behovet for et børnehospice i Vestdanmark, så børn og unge og deres pårørende kan få samme rettigheder som voksne, at der er en mulighed for at komme på hospice.

Igen i år skal der lyde en stor tak til hele bestyrelsen for et godt og konstruktivt arbejde. Tak til alle for jeres indsats i det forløbne år.

Foreningen består nu af 84 medlemmer, fordelt på
21 enkelt medlemskaber
29 par medlemskaber og
5 firma- eller foreningsmedlemskaber.

Bestyrelsen har i det forløbne år afholdt 5 møder.

Salget af billeder med vores logo, gratulationskort, smykker og nøgleringe har indbragt 47.000 kr. fra starten i 2015.

Igen i år skal der lyde en stor tak til TeR og hans firma DDesign, som uden beregning hjælper os med revidering af støtteforeningens hjemmeside, brevpapir og folder.

På Facebook og på vores hjemmeside har vi løbende opdateret med links til relevante artikler.

Vi har igen i år uddelt foldere til interesserede borgere. Vi modtager altid positiv respons, men det er tankevækkende, at de fleste ikke er opmærksom på, at der er et udækket behov i Danmark.

Vi har besøgt Sct. Mathias Marked i Viborg, Sløngeldage i Skanderborg og Broen Shopping i Esbjerg.

Inner Wheel i Silkeborg inviterede os til deres klubmøde i august 2017 og i april i år er det Soroptimisterne i Aalborg, som gerne vil have besøg af os.

I forbindelse med Generalforsamlingen og Årsmødet i april 2017 indtrådte jeg (Joan Thyde) i Hospice Forum Danmarks bestyrelse, og jeg er blevet formand for børnehospiceudvalget under Hospice Forum Danmark. Det har været godt for Støtteforeningen, da vi nu har et tættere samarbejde med Hospice Forum Danmark.

En del af bestyrelsen besøgte den 5. maj 2017 Trygfondens Familiehus i Skejby. Et fantastisk sted for familier til børn og unge, som er indlagt på Universitetshospitalet i Skejby. Vi fik bekræftet af husets leder Vinni Stenholt, at det Familiehuset kan tilbyde slet ikke er det samme, som et børnehospice kan tilbyde. I Familiehuset er der ikke ansat hverken læger eller sygeplejersker. Det betyder, at børnene kun opholder sig i huset, hvis de pårørende kan passe det syge barn, så det er fortrinsvis pårørende til børn indlagt på børneafdelingen, eller børn og pårørende, som modtager ambulantly behandling, som bor i Familiehuset.

I sommeren 2017 havde vi besøg af arkitektstuderende Natascha Jørgensen. Nataschas speciale skulle være et børnehospice. Vi er så heldige, at Natacha er med os her i aften og Natascha vil efter generalforsamlingen vise og forklare os om hendes bud på et børnehospice.

En del af bestyrelsen besøgte i efteråret Lukashuset i Hellerup. Vi fik en grundig gennemgang af hvordan Sct. Lukas Stiftelsen har grebet det an med etablering af Danmarks første børnehospice og fik efterfølgende en rundvisning på Lukashuset.

I november 2017 besøgte repræsentanter fra bestyrelsen børneafdelingen på Regionshospitalet i Viborg, hvor vi holdt møde med ledende overlæge Birgitte Hertz, overlæge Lars G. Hansen og oversygeplejerske Maria Brinck Krog, Børneafdelingen på Regionshospitalet i Viborg. Det var et meget positivt møde, hvor de fra børneafdelingens side gav udtryk for, at de kunne støtte etablering af et børnehospice i Silkeborg Kommune.

Hospice Forum Danmark havde i efteråret arrangeret en studietur til England. Storbritannien var det første sted, som etablerede hospice både for voksne og børn. Jeg (Joan Thyde) var så heldig, at deltage i studieturen.

Vi besøgte blandt andet Martin House, childrens hospice i Yorkshire. Martin House åbnede i 1987, som det andet børnehospice i Storbritannien. Ca 550 børn og unge op til 19 år og deres familier bliver hvert år henvist til Martin House, hvor der er plads til 15 børn og unge af gangen. Det er børn og unge, som kommer fra hele West, North og East Yorkshire, hvor der bor ca. 4 mio mennesker i hele Yorkshire.

Martin House har siden starten spillet en stor rolle i udviklingen af filosofien og etablering af børnehospices i hele verden.

I Danmark er vi ca. 1,7 mio flere end i Yorkshire, så med baggrund i erfaringerne og tallene fra Yorkshire, så burde vi i Danmark have 20 hospicepladser til børn og unge.

Folketingsmedlem Kirsten Normann Andersen, SF besøgte i november Silkeborg, og hun ville i den forbindelse gerne mødes med repræsentanter for støtteforeningen. Det var et meget positivt møde, hvor Kirsten gav udtryk for, at hun, som folketingsmedlem, ville arbejde for, at der blev afsat penge til børnehospicepladser i Vestdanmark.

I foråret 2017 afholdt Sundhedsstyrelsens en workshop, hvor vi var repræsenteret. Målet med workshoppen var, at Sundhedsstyrelsen skulle lave et oplæg til Sundheds- og Ældreministeriet om den fremtidige palliative indsats til børn, unge og deres pårørende.

Og noget godt kom der da ud af Sundhedsstyrelsens workshop, for i oktober 2017 kom Regeringen med et udspil, hvor de vil afsætte 76 mio kr. over fire år til et løft i den palliative indsats målrettet børn med livstruende sygdom og deres familier. Udspillet er senere blevet vedtaget og medtaget i Finansloven. Af de 76 mio kr. er der til 4 hospicepladser i Vestdanmark afsat 2,5 mio kr. i 2018 og 5 mio kr. om året i 2019-2021. De 17,5 mio kr. i alt er en pulje, som skal søges. Den 6. marts blev puljen offentliggjort på Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside. Det fremgår at udbudsmaterialet, at børne- og ungehospicepladserne i Vestdanmark både kan placeres i tilknytning til et eksisterende voksenhospice eller som et nyetableret tilbud.

Der forventes at der etableres 2 pladser i 2018 og yderligere 2 pladser i 2019. Det fremgår også, at der skal skrives driftsoverenskomst med hjemstedsregionen, så driften af hospicepladserne sikres.

I den forbindelse har vi afholdt møde med borgmester Steen Vindum og direktør Anders Kjærulff, Silkeborg Kommune, som stiller sig positive overfor, at børnehospice i Vestdanmark kommer til at ligge i Silkeborg Kommune.

Vi har også holdt møde med politikere fra Region Midtjylland, hvor stort set alle partier var repræsenteret. De regionspolitikere vi havde møde med var også meget positive overfor, at børnehospice i Vestdanmark skal ligge i Region Midtjylland. I mødet deltog også overlæge Lars G. Hansen og oversygeplejerske Maria Brinck Krog fra Regionshospitalet i Viborg.

Konklusionen på mødet blev, at regionsdirektør Ole Thomsen, Region Midtjylland og direktør Anders Kjærulff, Silkeborg Kommune, skulle snakke sammen om at søge puljen, når den blev udbudt fra Ministeriet.

Region Midtjylland indbød den 8. marts 2018 Hospice Djursland, Anker Fjord Hospice, Hospice Limfjord, Fenrishus og Støtteforeningen for Solstrålen til at beskrive, hvordan et hospice til børn og unge kan etableres.

Støtteforeningen for Solstrålen har i tæt samarbejde med direktør Anders Kjærulff, Silkeborg Kommune lavet og den 19. marts 2018 indsendt vores bud på et børne- og ungehospice i Silkeborg. Og bliver det Silkeborg, som regionen peger på, så vil hospicet blive placeret på Vejlsøhus. En både smuk og bynær placering.

Selvom det bliver Region Midtjylland som søger og får puljen på de 17,5 mio kr., så er der meget der skal gå op i en højere enhed.

Vi ved fra Lukashuset, at det koster 12 mio kr. om året at drive de 4 pladser i Hellerup. Det vil sige, at der hvert år skal findes ca. 7 mio kr. til driften. Spørgsmålet er om Region Midtjylland vil finansiere dem. Og inden driften er på plads, vil det være umuligt at fundraise midler til etablering af et børnehospice.

Men der er ingen tvivl om, at medierne har haft fokus på området - ikke mindst i forbindelse med kommunal- og regionsrådsvalget. Det har betydet, at vi har været i Radio Silkeborg og P4 Østjylland. Derudover har aviserne i det Midtjyske skrevet artikler efter interview med formanden for Hospice Forum Danmark Olav Nørgaard, politikere og mig.

Det har været et begivenhedsrigt år i Støtteforeningen og vi håber, at arbejdet i løbet af 2018 bærer frugt, så Vestdanmark får et børnehospice. Om det bliver i Silkeborg Kommune vides ikke! Om det bliver i Region Midtjylland vides heller ikke! Men en ting er sikkert bestyrelsen lover at fortsætte arbejdet for etableringen af et børnehospice i Vestdanmark.