

Bestyrelsens beretning på Generalforsamlingen den 11. marts 2019 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.

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.

Der skal også 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 også i 2018 været aktive og uddelt foldere til interesserede borgere og deltaget i møder, hvor vi har fortalt om vores arbejde og behovet for at få etableret et hospice for børn og unge i Vestdanmark.

Og vi må jo sige, at vores arbejde har båret frugt.

Den 6. marts blev puljen for etablering af et børnehospice i Vestdanmark offentliggjort på Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside.

Det fremgik af udbudsmaterialet, at børne- og ungehospicepladserne i Vestdanmark både kan placeres i tilknytning

til et eksisterende voksenhospice eller som et nyetableret tilbud.

Af udbuddet forventes det, at der etableres 2 pladser i 2018 og yderligere 2 pladser i 2019.

Det fremgik også, at der skal skrives driftsoverenskomst med hjemstedsregionen, så driften af hospicepladserne sikres.

Støtteforeningen for Solstrålen har haft flere møder med borgmester Steen Vindum og direktør Anders Kjærulff og indsendte i tæt samarbejde med Silkeborg Kommune vores bud på et børne- og ungehospice i Silkeborg, som ville blive placeret på Vejlsøhus, hvis det var os regionen pegede på. Og her skal lyde en stor tak til Silkeborg Kommune for siden Støtteforeningens start, at være engageret og yde et meget stort stykke arbejde for sagen.

Region Midtjylland indbød Hospice Limfjord, Hospice Djursland, Anker Fjord Hospice og Fenrishus til at komme med deres bud på et børnehospice i Vestdanmark.

De indkomne forslag blev behandlet på flere udvalgmøder, og var på dagsordenen på Regionsmødet den 25. april, men der var ikke enighed om, hvilket forslag der skulle peges på.

Der var på det tidspunkt flertal for at etablere pladserne på Fenrishus i Aarhus, som er en døgninstitution for psykisk- og fysisk handicappede børn.

Region Midtjylland mente også, at det var for få penge, som der var sat af på Finansloven. Det hele resulterede i, at Region Midtjylland på regionsmødet besluttede at sende et brev til Ministeren herom.

Fristen for at søge ministeriet om puljen på de 4 børnehospicepladser var den 30. april.

Den 24. april 2018 indgik Støtteforeningen for Solstrålen i et partnerskab med Skt. Lukas Stiftelsen, som driver Lukashuset (Danmarks pt eneste børnehospice) og Silkeborg Kommune.

Partnerskabet sendte inden fristens udløb ansøgning om de opslåede puljemidler, med henblik på at forestå opgaven med etablering og drift af de 4 børnehospicepladser i Vestdanmark.

Baggrunden for partnerskabet var, at bruge de erfaringer, som Sankt Lukas Stiftelsen har høstet gennem over 2 år i Lukashuset.

Partnerskabet var de eneste, som sendte en ansøgning til ministeriet om puljemidlerne.

Den 13. august 2018 modtog Partnerskabet brev fra Sundhedsminister Ellen Trane Nørby, hvor hun oplyser, at der er afsat yderligere 1,3 mio kr. i 2018 og 2,5 mio kr. årligt i 2019-2021.

Hun skriver også, at da de økonomiske forudsætninger for puljen nu har ændret sig, så vil puljen blive genopslået - nu med en ansøgningsfrist den 27. september 2018.

Den 4. september 2018 blev der indgået forlig om Region Midtjyllands budget 2019. Heraf fremgår det, at man ønsker, at børnehospicepladserne etableres på Hospice Djursland i tilknytning til det nuværende hospice.

Partnerskabet havde aftalt møde med Region Midtjylland den 12. september, hvor vi gerne ville have drøftet sammenligneligheden mellem de kandiderende tilbud, men efter at et samlet regionsråd havde peget på Hospice Djursland, valgte regionen at aflyse mødet.

Det vil sige, at hverken Støtteforeningen for Solstrålen eller Partnerskabet blev inviteret til møde i regionen for at belyse vores projekt.

Så da Partnerskabet ikke kunne opnå en driftsoverenskomst med Region Midtjylland, så valgte vi ikke at indsende vores ansøgning i anden omgang.

Den 1. december udsendte Sundheds- og Ældreministeriet en

PRESSEMEDDELSE – Jylland får nu for første gang et hospice til børn og unge. Det får navnet Strandbakkehuset og kommer til at ligge i Rønde, hvor det skal etableres i forlængelse af Hospice Djursland.

Hospice Djursland ligger meget smukt med udsigt over Følle Bund og tæt på skov og strand. Det forventes at Strandbakkehuset står færdigt i 2020.

Geografisk ligger det ikke perfekt placeret i forhold til hele Vestdanmark, men fra Silkeborg er der ca. 70 km, som må siges at være spiseligt.

Men vi må også erkende at 4 pladser i øst og 4 pladser i vest ikke kan dække behovet.

Hvis vi sammenligner os med tal fra England, så burde Danmark have 20 hospicepladser for børn og unge.

Der skal arbejdes videre for, at det skrives ind i Sundhedslovens § 75, så børn og unge får de samme rettigheder som voksne.

Når det er sagt, så har bestyrelsen for Støtteforeningen for Solstrålen besluttet, at vi vil foreslå, at støtteforeningen nedlægges og at egenkapitalen i henhold til vedtægterne overføres til Hospice Forum Danmark øremærket børnehospice.

Beslutningen om at nedlægge foreningen skal ses i lyset af,

- at vores mission med at få et børne- og ungehospice til Vestdanmark er lykket,
- at det geografisk ikke er foreneligt at være støtteforening for et børnehospice i Rønde,
- at Hospice Djursland allerede har en støtteforening,
- at såfremt kampen om at få flere pladser vindes, udvides de eksisterende børnehospicer,
- at den politiske kamp tages af Lukashuset, Strandbakkehuset og Hospice Forum Danmark.

Så 2018 blev også et begivenhedsrigt år set med Støtteforeningens øjne, dog havde vi håbet, at vi på denne generalforsamling kunne meddele, at hospice for børn- og unge i Vestdanmark skulle ligge i Silkeborg.