

Sundhedsministeren

Region Hovedstaden
Region Sjælland
Region Syddanmark
Region Midtjylland
Region Nordjylland
Danske Regioner
Cc: KL

Dato: 06-03-2018
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPAJU
Sagsnr.: 1800252
Dok. nr.: 523618

Vedr. udmøntning af udspillet "Børn med livstruende sygdom"

Kære regionsråd

Som bekendt blev der den 22. december 2017 indgået aftale om finansloven for 2018. Som en del af denne aftale blev regeringen enig med Dansk Folkeparti om finansieringen af udspillet "Børn med livstruende sygdom" fra oktober 2017: [https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer i pdf/2017/Boern-med-livstruende-sygdomme/Boern-med-livstruende-sydom.pdf](https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer%20i%20pdf/2017/Boern-med-livstruende-sygdomme/Boern-med-livstruende-sydom.pdf).

Med aftalen blev der afsat 76 mio. kr. 2018-2021, som nu skal omsættes til konkrete tiltag til gavn for børn med livstruende sygdom og deres familier.

Puljeopslag om børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark og frirum på hospitalerne

Der er opslået to puljer på Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside, som jeg opfordrer jer til at se nærmere på. Det drejer sig for det første om en pulje til etablering og drift af børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark, da der i dag kun findes ét børnehospice, Lukashuset, som er beliggende i Østdanmark. Og for det andet om en pulje, hvis formål er at bidrage til at skabe frirum på hospitalerne for de livstruede syge børn og deres familier.

Det er vurderingen, at der er behov for regional medfinansiering, private donationer og/eller fondsmidler - både i forhold til finansieringen af Lukashuset og i forhold til etablering og drift af de nye børne- og ungehospicepladser i Vestdanmark. Jeg vil derfor opfordre de relevante regioner til at indgå driftsoverenskomst med de to børne- og ungehospice.

Aflastningstilbud i Vest- og Østdanmark

Når et barn er livstruende sygt, rammer det hele familien. Det er derfor vigtigt, at indsatsen tager udgangspunkt i hele familiens behov. Derfor indgår det i udspillet, at aflastningstilbuddet FamilieFOKUS i Region Midtjylland vil blive finansieret med 3 mio. kr. årligt fra 2019, når den nuværende satspuljefinansiering udløber. Der vil desuden medio 2018 blive opslået en pulje på 3 mio. kr. årligt til etablering og drift af et lignende aflastningstilbud i Østdanmark.

Udgående børnepalliative teams

I dag findes der i alle fem regioner udgående børnepalliative teams. Med finansloven for 2018 styrkes de udgående teams med yderligere 5 mio. kr. årligt fra 2019 ud over de 15 mio. kr. årligt, der blev afsat til den udgående palliative indsats for børn med finansloven for 2015.

Denne styrkelse skal bl.a. ske med afsæt i en evaluering af de udgående børnepalliative teams, som Sundhedsstyrelsen gennemfører, og som forventes at ligge klar i september 2018. Formålet er at justere og forbedre indsatsen i de udgående børnepalliative teams, så de midler der tilføres ekstra fra 2019 bliver udmøntet på den bedst mulige måde til gavn for børnene og deres familier.

Vi har fra mange sider fået at vide, at der er behov for mere socialrådgiverhjælp i de udgående børnepalliative teams. Jeg ønsker desuden, at de berørte familier får mulighed for en opfølgende samtale i tiden efter barnets død. For dem af jer, der ikke i forvejen har disse muligheder i jeres palliative teams, forventer jeg derfor, at dele af de tilførte midler anvendes til at indføre opfølgende samtaler og give familierne mulighed for socialrådgiverhjælp.

Jeg vil også nævne, at der er afsat 0,5 mio. kr. i 2018 og 1 mio. kr. årligt fra 2019 og frem til etablering af en døgntelefon i alle de udgående børnepalliative teams.

Til orientering kan jeg desuden oplyse, at Sundhedsstyrelsen i 2018 vil udarbejde faglige anbefalinger for det børnepalliative område.

Status på implementering af tiltag ved årsskiftet 2019/2020

Jeg vil gøre opmærksom på, at Sundheds- og Ældreministeriet ved årsskiftet 2019/2020 vil bede om en status på, hvordan regionerne har implementeret disse tiltag.

Jeg er glad for, at netop dette område har fået tilført yderligere fokus og ressourcer og ser frem til at følge, hvordan de konkrete indsatser og de afsatte midler vil komme de livstruede syge børn og deres familier til gavn.

Med venlig hilsen



Ellen Trane Nørby