

Aalborg sygehus, afd. [redacted] den 03. maj 2011

*"Jeg hedder [redacted] og fyldte 3 år i februar. Kort tid efter min fødselsdag kom jeg på sygehuset. Min Mor prøver at forklare mig noget om noget, der hedder kræft, mens hun tørrer blodet væk fra min hævede og blodige mund. Når den gule væske løber ind i mine årer, ved jeg, at det har noget med Kemo-Kasper at gøre, han vil slå de dumme kræftceller ihjel, som gør mig så syg. Men når Kemo-Kasper taber sine briller, rammer han nogle gange også mine raske celler, og så er det, at jeg bliver mere syg. Jeg synes, det er svært at forstå, hvorfor det gør så ondt, når jeg forsøger at spise, eller hvorfor jeg ikke kan gå mere. Jeg lægger min arm over mit lille ansigt, når frygten for at nogen i hvidt tøj skal mig noget, der gør ondt. Jeg griber ud efter min Mors hår og snor det om min finger, for at søge den kendte tryghed. Min Mor har lovet mig ikke at tage fra sygehuset uden mig. Kan hun holde det??"*

Kære Socialminister og Socialudvalgsmedlemmer

Vi er en af de familier som rammes hårdt af lovændringerne om tabt arbejdsfortjeneste. [redacted] på 3 år fik konstateret leukæmi i februar i år. Det har været nogle turbulente måneder med tårer, bekymringer, frustrationer og en gennemtærende angst for at miste vores lille dreng. [redacted] har to brødre [redacted] på nu 7 måneder og [redacted] på 5½ år. Vi er en familie i middelklassen, begge ansat i det offentlige, har en særdeles fornuftig økonomi, er lokalt aktive og socialt bevidste. Vi er det man kalder en ressource-stærk familie, derfor vel også denne henvendelse mod alle odds!

Der bliver meget langt fra Christiansborg til en lille stue på Børnekræft afdelingen på Aalborg sygehus, når argumenterne for at spare på dette område læses. Tanken og værdigrundlaget bag at vælge at hive tæppet mere væk under benene på forældre, som i forvejen er ramt af det værst tænkelige, et meget alvorligt sygt barn, synes helt absurd. Vi har ikke kunne spare op eller forberede os på vores situation. Vi kan *ikke* bare sende vores kræftsyge lille dreng i institution, for han hverken må eller kan komme ud blandt for mange mennesker i et år til halvandet. Fra den ene dag til den anden, blev ALT ændret også for hans søskende. Jeg må sige, jeg mangler ord og i høj grad forståelse for vores situation, når jeg læser argumenterne for lovændringen.

***Handler denne lovændring i bund og grund om manglende viden om, hvor stor en forskellig-artet gruppe, der rammes? Har i den fjerneste anelse om hvilke konsekvenser den får for den enkelte familie i en i forvejen ulykkelig situation? Har i overvejet hvilken investering en fuld kompensation i det mindste i en periode, vil betyde på lang sigt, for de sygdomsramte børn og deres familier?***

***Hvad skal der til for at i vil kigge på loven igen?*** Min lille syge dreng har brug for sin Mor på sygehuset, men også et hjem at kunne vende hjem til, når han forhåbentlig får det bare lidt bedre.

Jeg ser frem til at høre fra jer!

Med venlig hilsen

[redacted]

[redacted]

[redacted]

[redacted]