



Farum den 22.oktober 2012

Socialudvalgsformand Anne Baastrup

Folketinget

Kære Anne Baastrup

Vedr. videreførelse af Børnehuset SIV – en institution for alvorligt syge børn og deres familie

Børnehuset SIV ansøger Socialministeriets via satspuljemidler om et tilskud på 3,2 mill. kr. til en etårig projektperiode.

Børnehuset SIV er en selvejende institution for familier med et barn ramt af kræft eller andre alvorlige livstruende sygdomme som fx lunge- og hjertelidelser. Institutionen har et socialt, pædagogisk og rekreative sigte og yder støtte til det syge barn og dets familie. Der er tale om børn, der er immunsvage, og ikke kan komme i almindelig institution på grund af smittefare, hvorfor familierne må leve i isolation.

Børnehuset SIV har eksisteret siden 1. januar 2000 og modtog i perioden frem til 31. december 2008 tilskud fra Satspuljen (tidl. J.nr. 85273-001). Siden 1. januar 2007 supplerede Børnehuset SIV tilskuddet fra Satspuljen med betaling fra brugernes bopælskommuner. Med virkning fra 1. marts 2009 blev Børnehuset SIV af Furesø Kommune godkendt som et privat opholdssted. Herefter er driften af Børnehuset SIV blevet finansieret af kommunerne og private donationer/sponsorater.

Børnehuset SIV havde gennem en årrække et godt og konstruktivt samarbejde med Velfærdsministeriet og Sikringsstyrelsen. Tilskuddet gjorde det muligt at etablere en institution som Børnehuset SIV. Det gjorde således tilværelsen udholdelig for mange børn og deres familier under sygdommen og muligt for dem at vende tilbage til en normal hverdag i en almindelig institution og på arbejdsmarkedet uden større vanskeligheder og dermed uden træk på andre offentlige udgifter.

Uden midler fra Satspuljen havde det ikke været muligt at hjælpe denne lille gruppe børn og deres forældre. Der er fra myndighedernes side fortsat stor fokus på den medicinske behandling af børnene men kun lille fokus på deres sociale udvikling og rehabilitering under sygdommen og dermed på, hvordan både børnene og forældrene klarer sig efterfølgende.

Børnehuset SIV gennemførte i efteråret 2007 i henhold til bevillingskrivelsen fra det daværende Velfærdsministerium en evaluering af sin indsats. Resultatet af evalueringen var, at Børnehuset SIV levede op til sit formål at sikre de alvorligt syge børns sociale udvikling på trods af sygdom samt tilbyde forældrene muligheder for at indgå i netværk. Både børnene og forældrene oplever, at Børnehuset SIV bryder den isolation, som familierne oplever, når de lever med et barn med en livstruende sygdom, som ikke må komme i almindelig institution og ikke må pleje almindelig omgang med andre pga. reduceret immunforsvar.



Der er efter næsten 12 års drift ikke tvivl om, at Børnehuset SIV i dag er en veletableret institution, som lever op til sit formål. Huset er pt. den eneste af sin slags i Danmark. Børnehuset SIV er således kendt blandt kommunerne, som ofte selv kontakter Huset, når de har syge børn, som ikke kan komme i almindelig institution. Børnehuset SIV har også et tæt og godt samarbejde med de relevante afdelinger på landets største hospitaler, som behandler børnene – fx Rigshospitalet.

Børnehuset SIV er imidlertid nu i den situation, at Rigshospitalet pr. medio september 2012 har offentliggjort og med øjeblikkelig virkning lempet de hidtil gældende isolationsregler for kræftsyrge børn, jf. vedlagte bilag fra Rigshospitalet. Denne ændring medfører, at de kræftramte børn fremover må passes i dagpleje eller institution, såfremt institutionens andre børn ikke er syge eller har symptomer på smitsom sygdom. Ligeledes må børnene modsat tidligere benytte offentlig transport, såfremt barnet ikke sidder ved siden af andre med tydelige symptomer på smitsom sygdom fx snue og hoste.

Ændringerne medfører, at kommunerne ikke længere kan visitere kræftsyrge børn til Børnehuset SIV på samme måde som hidtil, hvormed en del af husets økonomiske grundlag forventes at svinde ind.

Familiernes behov er imidlertid uændret. De er fortsat i en livskrise, og fremmøde i en almindelig daginstitution må anses som yderst begrænset, idet de andre børn i institutionen ikke kan have en dagligdags ting som fx snue. Mange børn og deres forældre risikerer derfor fortsat at blive isoleret fra omverdenen i længere perioder.

Børnehuset SIV har også brugere med andre diagnoser end kræft. Disse børn udgør for øjeblikket 24 pct. og vil naturligvis stadig kunne visiteres til Børnehuset SIV med kommunal brugerbetaling.

En lille institution som SIV er meget indtægtsfølsom, og ændringer i kommunernes visitationsmønster kan medføre, at Børnehuset SIV ikke kan videreføre sine vigtige tilbud til alvorligt syge børn og deres familier – et tilbud der ikke eksisterer andre steder i Danmark end netop i Børnehuset SIV.

Børnehuset SIV har derfor akut behov for en etårig projektperiode til at analysere og afklare konsekvenserne af de reviderede isolationsregler og i denne sammenhæng vil også kommunernes reaktion på de nye regler blive analyseret og drøftet med kommunernes sagsbehandlere. Desuden skal der findes en varig finansieringsmodel for huset. Samtidig med at dette analysearbejde pågår fortsættes den daglige drift, således at familierne fortsat kan benytte SIV som hidtil.

De årlige driftsomkostninger i Børnehuset SIV vil i 2013 blive reduceret til knap 3,2 mill.kr. (jf. vedlagte budget). Indtægterne for de ikke kræftramte børn skal naturligvis modregnes i det potentielle indtægtstab, som Huset står overfor. Regnskabet kan først endelig opgøres ultimo 2013.

Børnehuset SIV ansøger således Socialministeriet om via satspuljemidler at dække et eventuelt tab af indtægter, der måtte følge af kommunernes fremadrettede praksis i lyset af de nye isolationsregler. Børnehuset SIV har akut behov for at analysere og udvikle den rette økonomiske model for Børnehuset SIVs tilbud til de



alvorligt syge børn, der også fremover vil have så stort behov for alternative udviklings- og socialiseringsmuligheder. Der er behov for tid til at sikre grundlaget for det unikke udviklings- og socialiserings tilbud for de alvorligt syge børn og deres familier, som kun Børnehuset SIV tilbyder.

Den nye økonomiske model skal være på plads i løbet af 2013, hvorefter Huset igen skal være selvfinansierende i sine aktiviteter.

Såfremt Socialministeriet ønsker at drøfte Børnehuset SIVs situation, er ministeriet meget velkommen til at kontakte undertegnede, der naturligvis også meget gerne møder op i ministeriet for yderligere uddybende drøftelser.

Kopi af brevet er også sendt til Socialminister Karen Hækkerup samt Socialministeriets Satspulje.

Med venlig hilsen

Karen Haumann
Bestyrelsesformand
Børnehuset SIV
Alfred Sørensensvej 4
3520 Farum
e-mail : karenhaumann@gmail.com
Tel: 21 43 12 45

Sussi Olsen
Daglig leder
Børnehuset SIV
Alfred Sørensensvej 4
3520 Farum
e-mail: info@siv.dk
Tel: 44 95 00 66