



Brøndby d.28. maj 2024

Samtlige modtagere af brevet:

Departementet For Sundhed
Herunder Naalakkersuisoq For Sundhed Agathe Fontain, Departementschef Nike Berthelsen
Departementet For Børn og Unge
Herunder Naalakkersuisoq For Børn og Unge Aqqaluaq B. Egede, Departementschef Heidi Lindholm.
Inatsisartuts Social-og Sundhedsudvalget
Grønlandsudvalget i Folketinget
Børnenes Talsmand fra MIO Aviâja E. Lynge
UNICEF.GL chef Tina Dam

Jeg vil på vegne af børnene i Grønland opfordre jer samtlige modtagere af brevet til at arbejde med denne manglende rettighed.

Mindreårige søskende til sygdomsramte forældre eller søskende, der modtager sundhedsbehandling i Det Grønlandske Patienthjem i København, har ikke mulighed for at kunne rejse med og opholde sig med deres familier enten det er på Det Grønlandske Patienthjem eller ved anden indkvartering. Det er vigtigt at have fokus på disse børn og deres behov for støtte og omsorg under sådanne vanskelige omstændigheder. Det kan være gavnligt at etablere ordninger, hvor børnene har mulighed for at bo sammen med deres forældre eller søskende under behandlingen. Det er vigtigt, at det offentlige og private aktører samarbejder om at skabe de bedst mulige vilkår for disse børn og sikre, at de får den støtte, de har brug for at kunne trives og udvikle sig på trods af de udfordringer, de står overfor. Det er vigtigt at have fokus på disse børns ve og vel og sikre, at de ikke bliver glemt i skyggen af deres sygdomsramte familiemedlemmer. Disse børn er ofte midlertidigt netværksanbragt hos familier og bekendte, med eller uden kommunens inddragelse, når forældrene rejser til Danmark under alvorlige sygdomme, der ikke kan behandles i Grønland. Enkelte børn har ikke set deres forældre i over et år. Disse giver ofte udviklingsforstyrrelser hos barnet og trauma opstår ofte iblandt familien.

Mindreårige børn over et år får afslag til at kunne opholde sig med deres forældre i patienthjemmene.

I Danmark er der ellers et tilbud med at indkvartere sig i Ronald McDonaldsHus, beliggende på Rigshospitalet, som også kan benyttes af grønlandske patienter. Den er endda meget billigere end Det grønlandske sundhedsvæsenets ydelser ved indkvartering i Det Grønlandske Patienthjem. Vi er dybt bekymrede over denne ulighed i adgangen til hjælp for mindreårige børn med alvorlige sygdomme og deres familier. Det er afgørende, at alle børn og familier har lige adgang til støtte og hjælp i en så krævende situation. Vi opfordrer myndighederne til at revidere reglerne og sikre, at

alle familier, der har brug for det, kan få mulighed for at bo sammen i patienthjemmene. Det er vigtigt for børnenes trivsel og velbefindende under deres sygdomsforløb. Hvis et barn har en alvorlig sygdom. Vi oplever desværre at Grønlandske Patienthjem i København afviser mange og godkender enkelte. Vi kan se mønstret i, hvem der får afslag og hvem der bliver godkendt, i det mange får støtte og hjælp fra MAPI med hensyn til ansøgninger til kommunerne. Det er vigtigt at inddrage forældre, familie og netværk i processen, så der kan skabes et trygt og stabilt miljø for barnet. Det er vigtigt at huske på, at børn har ret til at vokse op i deres eget hjem, med deres egne forældre, medmindre der er alvorlige og vedvarende bekymringer for barnets trivsel og udvikling, som jo ofte sker, hvis barnet skal passes af andre i Grønland.

Der er sågar flere børn, hvor far har nyresygdom, mor der har cancer, far er med som pårørende ledsager og deres datter med genetisk arvelig nyresygdom med daglige medicinsk behandling, må ikke indkvartere sig på Det Grønlandske Patienthjem, trods hjemmekommune har betalt for datterens rejse og ville betale for datterens indkvartering.

Der er enlige forældre med alvorlige syge børn med fx cancer i aggressive form, hvor mindreårige søskende ikke må indkvartere sig i Det grønlandske Patienthjem, trods hjemmekommune ville yde for flybillet og indkvartering til barnet, i det barn ikke har andre pasningsmuligheder i Grønland. Mange har ikke kendskab til, at deres børn, der er med som selvbetalende pårørende ledsager har ret til at være gæsteelev på dagtilbuddet/folkeskolen i Danmark, hvormed børnene kan få et meningsfuldt hverdagsliv uden for hospitalets rammer. Forening Grønlandsk Børn i Danmark har ligeledes ydet støtte til vores klienters søskende, hvor de har taget søskende med på seightseeingstur, tivolutur eller blot ude og spille fodbold. De er prisværdige, når de kan træde til, mens vi udfører vores arbejde med mere alvorlige lægesamtaler og andet på hospitalerne sammen med forældrene.

Ude fra ”Redegørelse om muligheder for økonomisk støtte til alvorlig syge” der udkom i denne måned, påpeger også, at der bør ske en forbedring i området. Jeg vedhæfter et bilag, der dokumenter, at pårørende ledsagere ved længevarende ophold kan oprette en C/O adresse i Det Grønlandske Patienthjem (ikke patienten), så pårørende ledsager kan få mulighed for at søge om kontanthjælp eller plejepasningsorlov i SEL §118 og dermed pårørende ledsager sammen med patienten, ikke skal leve under ringe vilkår med deres faste udgifter i Grønland bliver overlastet, hvorved de ofte mister deres bolig. Med denne mulighed, ved mange ledsagende pårørende ikke, at de kan være selvforsørgende i fred og ro under de svære tider, de gennemgår. Det er yderst vigtigt at det indgribende foranstaltning med anbringe børn skal være det sidste udvej ved sådanne situationer.

Med venlig hilsen

Laila Bertelsen

Foreningen MAPI